

§ 5. ПОЛ И МОРАЛНО РЕПРОДУКТИВНО ПОВЕДЕНИЕ В КОНТЕКСТА НА ДОРОДОВИТЕ ГЕНЕТИЧНИ ИЗСЛЕДВАНИЯ В ЖЕНСКАТА КОНСУЛТАЦИЯ

д-р Любослава Костова,
ИИОЗ–БАН,

Значение на категорията „пол“

За да подходим към същността на проблема, най-напред би трябвало да се спрем на съществуващите дефиниции на понятието пол. Най-общо казано тук съществуват две противоречиви тенденции. Според едната, полът е преди всичко социален конструкт, роля, натоварена с определени очаквания и изисквания за поведение, а не просто или не само естествена, биологична предопределеност. Това е позиция, която има съществен принос в разконспирирането и разомагьосването на властовите структури в социалният свят (полът като *gender*), но и свои слабости, породени от известно преекспониране на понятието. Взаимната обвързаност между природа и култура е от решаващо значение за разбирането на човешката ситуация: ние не сме нито само природни, нито само културни същества, а съвкупност от двете, което ни дава възможност за оцеляване¹⁰¹.

Според другата, полът действително е вроден, биологичен конструкт–който от своя страна се вписва в социалния свят по строго определен начин: „Почти е невъзможно да се превърнеш от мъж в жена“¹⁰². Недостатъците на това схващане могат да бъдат ограничени до две характеристики: обобщаващ и ограничаващ личността до значението на биологичното характер и редуциране на социалните властови асиметрии и връзки до биологични обяснения, оправдаващи съществуващите неравенства. Общото между двете тенденции в разбирането за пола е, че те отчитат неговата важност, отбелязват съществуването му във всички сфери на човешкия свят, защото полът прониква и влияе върху всеки аспект и ниво на социалните и културни процеси и практики. Сам по себе си полът е свързан с налагането на определени стереотипи и унифицирането на човешката идентичност.

Важно за настоящата статия е отчитането на значението на категорията „пол“ в рамките на процеса на медицинализация на репродукцията и влиянието му върху „морализирането“ на процеса на взимане на решение относно извършването на дородови генетични изследвания в рамките на „първичното“ предложение за употребата им, което е част от пакета стандартни медицински грижи, получавани в рамките на т. нар. „женска консултация“.

Включването на дородовите генетични изследвания в национални скрийнингови програми ги утвърждава като стандарт за качество и рутинно решение. Превръщането на подобни практики в масови до голяма степен се обезпечава от съзнанието за риск и отговорност, с което те биват легитимирани. Техният обхват нараства тъй като са права, а не задължения на извършващите ги. Този акцент се проявява в практиката и осъществяването на дородова диагностика и засяга най-съществената стойност на генетичните изследвания изобщо, а именно: контролът върху репродукцията.

¹⁰¹ Игълтън, Т. Идеята за култура, С., ИК Критика и хуманизъм, 2003, с. 131

¹⁰² Бъргър, П. Покана за социология, С., 1999, с. 15

Репродукцията се явява съществена, макар и често пъти скрита част от биополитическите проекти, пряко свързана както с изграждане на националните такива, така и с глобалните им измерения днес: тези аспекти от анализа на Фуко са предмет на изследвания както в полето на феминизма, така и на т. нар. изследвания на инвалидността¹⁰³. Дородовите генетични изследвания (инвазивни и неинвазивни) притежават три изключително важни за т.нар. „процес на информиран избор и решение” характеристики:

- прилагат се спрямо всички бременни, които имат желание за това;
- третираат всички бременности като потенциално рискови;
- предполагат различни отношения и дискурси, в центъра на които са бъдещите родители, в частност жената-майка - субект на избор и едновременно с това обект на управление в контекста на самия избор за извършването или не на подобни изследвания.

Медикализация на репродукцията

Процесът на медицинализация радикално трансформира репродукцията от реално преживяване и реална способност за автономия от страна на жените спрямо решения, засягащи телата и детеродните им функции, към средство за социален контрол. Репродукцията се превръща от интимна област в сфера, в която по много деликатен и специфичен начин си взаимодействат gender, сексуалност, политика, икономическо развитие, биотехнологията и етическите дилеми. Медикализацията на репродукцията отразява глобалните промени, дефинирани от ролята на биомедицината като авторитет и източник на легитимна истина относно събитията в индивидуалния живот, разглеждани през призмата на медицинските обяснения.

Изграждането на националната държава и грижата за националното население през XIX век отр ежда на жените и мъжете различни роли и съответно носи различни последствия за всеки от половете. Новият демографски дискурс се концентрира върху задачите да увеличи броя на населението и да подобри неговото качество в смисъла на здравето, продуктивността и репродукцията. В рамките на националния дискурс, гражданството за мъжете се осъществява чрез приноса им като дисциплинирани и съвестни войници и продуктивни работници, докато за жените, основна остава отговорността, свързана с раждането, отглеждането и възпитанието на „преданите синове” на нацията¹⁰⁴. С течение на времето, идеологическата връзка между жените и майчинството и между гражданството на жените и качеството на техния репродуктивен принос към националното тяло, стават неразривно свързани, допълвайки се и от „откритието” на децата и преместването им от периферията към центъра на семейния живот¹⁰⁵. До края на XIX век, новите статистически и изследователски методи разкриват намаляване на раждаемостта и високи стойности на детската смъртност¹⁰⁶. Тези данни водят до заключението, че жените абдикират от задълженията им като граждани, като не се възпроизвеждат в задоволителни размери, т.е. не раждат достатъчно деца или неволно причиняват ранната смърт на децата си чрез недостатъчно добра грижа, разбирана като следване на ирационални практики на раждане и отглеждане на деца, характерни за традиционните, домодерни, аграрни общества. Тези факти налагат необходимостта от „медикализиране на майчинството” и заменянето на съществуващите знания за него с такива, подчинени на авторитета на науката и медицината. В рамките на тази трансформация, както вече изтъкнахме, жените се оказват натоварени със задължението

¹⁰³ Deutscher 2008: 55–70; 2012: 119–137.

¹⁰⁴ Cole 2000; Ram and Jolly 1998.

¹⁰⁵ Aries 1962; Donzelot 1979.

¹⁰⁶ Blum 1999; Cole 2000.

да спазват и прилагат научните канони на хигиената и медицината, за да гарантират успешното раждане, оцеляване и здраве на децата си – бъдещи граждани на нацията¹⁰⁷. „Добрите” майки спазват канона, а „лошите” – не. И тъй като от всички жени се очаква възпроизводство, техният принос към обществото в голяма степен се определя от „успехите и провалите им като майки”¹⁰⁸.

Медицински дефиниции и категории реконструират съществуващите джандър роли и значения през целия XIX и XX век. На практика обаче, те не обединяват жените в един общ, унифициращ, научен проект на репродукцията, а по-скоро създават средства за разделяне и регулация сред тях¹⁰⁹. Специфични образи на майчинството се оказват желани и биват използвани за строги регулационни идеали и митове, засягайки живота на всички жени, не просто на майките. Без значение дали като инструмент на медицинската професия, използвана като средство за нарастващ социален контрол или като резултат от изискването за знание и прогрес, медикализацията на репродукцията се концептуализира като монолитен процес, наложен на жените „отвън”¹¹⁰. Техните реакции и отговори като потребители и най-вече като субекти на медицинския дискурс и практики са едва чути.

Един от проблемите, с които се занимава феминистката биоетика, е отъждествяването на женската идентичност с репродуктивната ѝ роля и грижите, които тя полага за отглеждане на децата. Така жената бива оценявана единствено от гледна точка на нейните обслужващи, обгрижващи функции по отношение на човешкия вид. Феминистките аргументи са насочени към ролята на отношенията между двата пола в репродуктивния акт. Жената е биологичния вид, който износва, ражда и в повечето случаи отглежда децата. Новите репродуктивни технологии дават възможност да се разграничи сексуалния от репродуктивния акт. Сексуалният акт се явява излишен и незадължителен за възпроизводството на човека. Според тях личният опит и личните преживявания, а не абстрактните морални разсъждения, са първият източник на моралните решения и произтичащите от тях действия.

Радикалният феминизъм има две основни позиции към майчинството и към репродуктивните технологии – антиинтервенционализъм и интервенционализъм. И двете изхождат от позицията, че социалният живот и история са патриархални. Цялата социална система обръща срещу жената нейната собствена органична природа, свеждайки я до майка по думите на Гена Кореа¹¹¹.

Различието помежду им е свързано с позицията на активна намеса или ненамеса в организацията, регламентацията и контрола върху изкуствената прокреация. Антиинтервенционалистите считат, че новите технологии са насочени към задълбочаване и разширяване на патриархалния контрол и начини на мислене, докато според интервенционистите, ако жените са отговорни за положението на репродуктивните технологии, резултатите ще бъдат ползотворни. Според антиинтервенционалистите новите репродуктивни технологии засилват контрола на мъжете над жените, правят жените обект на манипулация и експерименти. Новите репродуктивни технологии се оценяват като съвременно средство от цялата гама исторически установени социални средства за контрол над раждаемостта, а оттук и върху жената, чрез отчуждаване на една от нейните най-важни функции – детеродната, която представлява уникален женски източник на власт.

Интервенционалистите са на мнение, че каквито и мерки да взимат срещу новите репродуктивни технологии, те ще продължат да се прилагат. Затова е необходимо жените да бъдат интегрирани в демократичния процес на вземане на решения и да оказват

¹⁰⁷ Apple 1987.

¹⁰⁸ Cole 2000: 15.

¹⁰⁹ Litt 2000.

¹¹⁰ Lock and Kaufert 1998; Lupton 1994; Rapp 1999.

¹¹¹ Farquhar 1996.

непосредствено и ефективно влияние върху репродуктивната сфера. За тази цел е важно в биоетиката да се акцентира върху автономията на жената, върху способността ѝ сама да детерминира своя живот, да прави свободен избор, да се самоидентифицира като цялостно човешко същество само по себе си, а не по отношение на мъжа, рода, семейството, децата, общността. Те имат и специфицирано отношение към майчинството и неговата амбивалентност /антинаталистите - bad maternity и пронаталистите - good maternity/.

Новите практики, процедури и знания относно репродукцията се адаптират активно посредством импликациите им за всекидневния живот на жените, макар че последните никога не са напълно свободни или неограничени в своята адаптация. Това е така, донякъде и поради факта, че репродукцията неизбежно предполага „пространството на /за другия“ и никога не е напълно индивидуален процес¹¹². Настоящи изследвания разкриват, че значителните межкултурни разлики относно обхвата и прилагането на различни биомедицински похвати и техники в областта на репродукцията, т.е. в акушерството и гинекологията, водят до заключението, че повече от всяка друга област в здравеопазването организацията на майчиното здравеопазване – от женската консултация до раждането и неонаталния период, е синтез между наука, културни идеи и структурни влияния¹¹³.

Граници на избора в процеса на взимане на решение при дородови генетични изследвания

Практиката на дородовите генетични изследвания е част от развитието на биотехнологиите и прогреса и интегрирането им в рамките на процеса на медицинализация на репродукцията. В известен смисъл, биотехнологиите са не просто способ за увеличаване на контрола в човешкия живот, а предимно опит за намаляване на страданието в него. Според Фройд страданието се основава на три източника: силата на природата, слабостта на тялото, и неадекватността на регулациите относно отношенията в семейството, държавата и обществото. По-нататък той продължава, описвайки усилието на човека да преодолява чисто биологичните си граници с помощта на техниката. Това от своя страна, води до предположението, че всяка нова практика или технология, водещи до минимализиране на страдание, следва да бъдат приети¹¹⁴.

Избор на индивида е какви да бъдат границите на подобна намеса, което е и основният според мен етически проблем, засягащ прилагането и обхвата на подобни изследвания, особено когато те засягат тези, които идват след нас. Практиката на дородовите генетични изследвания не е просто морално- неутрално приложение на дадена технология и поле за изява на рационален или информиран избор. Самото ѝ съществуване вече влияе на избора, и което е по-важно, налага задължението да избираш. Изборът, наложен от информационната структура на подобни изследвания, е преди всичко действие. Алтернативни варианти като бездействие, приемане на нещата, такива каквито са, отказ от потребността да се получи подобен тип информация се маргинализират и рамкират през призмата на безотговорността. Така, от една страна изборът е медицински, генетичен, от друга - морален, тъй като отказът от извършването му трябва да се анализира, доказва и оправдава¹¹⁵. Възможността за трансформация и манипулация се проявява чрез отговорността относно направения избор. Нарасналата множественост на предлаганите опции предполага и нарастване на отговорността. Технологиите изисква и получава отговор в светлината на определени житейски решения. Чрез биомедицинските технологии скритият в утробата фетус става достъпен за нашето въображение в много по-голяма степен отпреди. Нарасналата информация или знание предполага и много по-

¹¹² De Certeau 1984: 37.

¹¹³ De Vreis 2001.

¹¹⁴ Freud 193: 57-146.

¹¹⁵ Callon and Rabeharisoa 2004: 1-27

голяма власт, не просто над самия фетус, но и над това, което може да се дефинира като въображение и представа за бъдещето. Цената на това знание включва и преформулирането на родителската отговорност за грижата в контрол по качеството. Преди съществуването на тези изследвания бременните жени продължават или прекъсват бременностите си най-вече с оглед на житейската си ситуация и обстоятелства, и сравнително рядко въз основа на качеството на живот на нероденото дете. На практика, подобна биомедицинска информация отдалечава майката от възприемането на бебето, такова каквото е, превръщайки я едновременно в експерт и морален пионер, взимаш решение относно това дали тяхното дете трябва да премине границата между живота и смъртта и да стане част от човешката общност¹¹⁶.

Решението за или против извършването на дородови генетични изследвания

Изборът на бременната жена да приеме или отхвърли тестовете, или да продължи или прекрати бременността, откроява значението на болестта и увреждането за живота. Да се подложиш на дородови генетични изследвания означава да приемеш съществени рискове от решението си, каквото и да е то. Причините за извършването на изследването могат да се определят чрез медицински термини и категории, но начинът, по който се взима решение и се интегрира в жизнения опит като автентично е субективен. Изследвания в областта на оценките на риска показват съществени разлики между обективното и субективното възприемане на риска, като последното зависи от типа индивидуален характер, запознатостта с информацията и ценностите, особено що се отнася до ценността на „доброто“. Колкото по-ценно е дадено „добро“ за даден индивид, толкова повече той иска да го предпази, дори и от най-незначителни рискове.

Важно за моето изследване е да подчертая и факта, че всеки един от компонентите на дородовите генетични изследвания /инвазивни и неинвазивни методи/ може да се превърне в основа за дилематична ситуация.

Целта на тези изследвания е да снабди родителите с информация относно здравословното състояние на плода, имплицитно да открие аномалия. Целта на родителите е да се уверят в доброто здравословно състояние на детето си. Повечето медицински практики, предполагат синтез между диагноза и терапия, като всеки един от двата компонента подкрепя значението и смисъла на другия. Целта на диагнозата е да определи най-удачното лечение, което от своя страна легитимира и съществуването на медицинската практика. Употребата на дородовите генетични изследвания като средство за диагностициране и лечение е твърде ограничена. За повечето установени увреждания не съществува терапия в същинския смисъл на думата. В известен смисъл те са много повече информационен ресурс, отколкото медицинска практика. Основно чрез своята информираност родителят поема отговорност относно смъртта и живота на детето си, както и спрямо евентуалното му страдание, ако реши да роди дете с увреждане. Тъй като връзката между диагноза, лечение и възстановяване е нарушена, съзнанието на индивида, пряко въввлечен в структурата на генетичните изследвания става източник на болка, объркване и тревожност. Преодоляването им се превръща в основна негова задача, започваща преди всичко с трансформирането и интегрирането на страданието към всекидневния му живот. Именно разделянето на диагнозата от терапията причинява огромен морален конфликт и дилеми, тъй като бременността е цялостно преживяване и връзка между два отделни живота. Дородовите генетични изследвания нарушават тази връзка, предпоставяйки правото на живот на детето срещу правото на избор на майката¹¹⁷.

¹¹⁶ Rapp 1999: 3.

¹¹⁷ EDIG 2008: 347.

Преди съществуването на тези изследвания бременните жени продължават или прекъсват бременностите си най-вече с оглед на житейската си ситуация и обстоятелства, и сравнително рядко въз основа на качеството на живот на нероденото дете. Изборът на родителите днес може да бъде условно разделен на две: първият се състои в това дали изобщо ще се подложат на такива, а вторият какво да правят на база получените от изследването резултати. Макар че около 97% от резултатите, получени след подобни изследвания, индикират здравето на фетуса, и далеч не обхващат всички възможни увреждания, в случаите на установена аномалия на плода обаче, ситуацията се променя, а заедно с нея и бременността.¹¹⁸

Спрямо данните от EDIG, основните фактори за извършване са възрастта и резултат от изследване за оценка на риска. Решението се взема след дискусия с лекаря и партньора, в кратки срокове /бързо/ като напр. в Израел е сравнително по-висок процента на жените, които вземат решението сами, докато в Гърция например, лекарят има по-силно влияние. Според данни от проучване в Германия само 4% от населението би отказало участие в подобни изследвания, което свидетелства, че те се превръщат в интегрална част от преживяването на бременността.

Емпиричен профил относно причините за участие в дородови генетични изследвания (Пренатална диагностика) /по данни на EDIG, 2008/

Причини	Германи		Итали		Израе		Гърци	
	я		я		л		я	
Възраст		61.3 %		68.6 %		48 %		54.6 %
Генетични		8.3 %		3.6 %		15 %		8.8 %
Психологическ и		7.5 %		2.4 %		0.8 %		2.4 %
БХС резултат		13.3 %		12.1 %		23.4 %		17.6 %
Други		9.7 %		12.9 %		11.9 %		16.6 %

Табл. 2. Причини за прилагане на ПНД. /по данни на EDIG, 2008/

Начин на взимане на решение	Герма		Израе		Гърци		Итал	
	ния		л		я		ия	
След дискусия само с лекар.		18.7 %		14.2 %		28.8 %		16.9 %
След дискусия с партньор.		68.7 %		62.5 %		60.4 %		71.2 %
След дискусия с Роднини.		1.5 %		0 %		0.9 %		0.8 %
След дискусия с лекаря и партньора.		44 %		35 %		47 %		36 %
След дискусия с лекар, партньор, роднини.		12.5 %		10.6 %		7.2 %		5.9 %

Табл. 3. Начини на взимане на решението за ПНД. /по данни на EDIG, 2008/

Отговор на въпроса	Германия	Израел	Гърция	Италия
Бързо	74.9 %	81.8 %	81.4 %	71.8 %

¹¹⁸ Пак там.

Сложно	16.5 %	12.9 %	4.7 %	25.4 %
Трудно	19.8 %	19.5 %	18.6 %	13.6 %

Табл. 4. Отговор на въпроса „Как стигнахте до решение в рамките на ПНД?“
/по данни на EDIG, 2008/

Отговор на въпроса	Германия	Израел	Гърция	Италия
Аз самата.	16.4 %	27.7 %	11.7 %	9.3 %
Заедно с партньора.	57 %	61.6 %	38.7 %	61.9 %
Лекаря.	1.8 %	0.9 %	1.8 %	0.8 %
Заедно с лекаря.	11.9 %	10.7 %	25.2 %	5.9 %
Заедно с лекаря и партньора.	25.1%	21.4 %	41.4 %	22.9 %

Табл. 6. Отговор на въпроса „Кой взе решението в рамките на ПНД?“
/по данни на EDIG, 2008/

Решението против участие в подобно изследване също може да се превърне в дилема. Самото им съществуване като възможна опция променя моралните и социалните импликации на увреждането при една по-късна негова поява. Ако родителите напр. откажат извършване на дородов генетичен тест относно заболяване като Тай Сакс, и детето впоследствие се роди с това състояние, раждането му няма да бъде разглеждано като трагично стечение на обстоятелствата, а като съзнателно и своеволно невежество. Съществува дискретна, но значима разлика между съчувствието в случаи на нещастно събитие поради незнание, и към нещо, което е могло да бъде предвидено, следователно избегнато. Така наличието на тези изследвания променя формата на човешката солидарност, превръщайки репродукцията в област, преди всичко на индивидуална отговорност. Възможността да се оправдае нещастieto чрез предприетите индивидуални действия отсъства, когато такива не са налице, както е в случая на доброволен отказ от извършването им.

Не просто раждането на дете, или допускането му в човешката общност, се трансформира чрез концепцията за индивидуалния избор, но и самото възприемане на страданието в живота се превръща в обект на рационално допустима калкулация. В този смисъл конструктът на индивидуалния избор се оказва от определящо значение за легитимността и разпространението на дородовите генетични изследвания.¹¹⁹ Този избор обаче се разполага в съществуващата ниша на определена технология и често пъти започва да функционира сам по себе си, а не като доказателство за индивидуалната свободна воля или автономия. На практика съдържанието на правото на живот се стеснява, селектирано през правото на избор. Така напр. самата структура на пренатално, неинвазивно изследване като БХС, е не просто средство за оптимизация и рационализация на процеса на пренатална селекция, но и нормативен артефакт. Инкорпорираната нормативност има значение за пространството за избор и действие, базирано на селективни критерии. Тя олицетворява активната връзка между техническата възможност за идентификация на заболявания с нормативното желание да се предотвратява раждането на тежко болни деца.

В основата на това желание е и преобладаващия в медицинската практика, принцип за избягване на вреда. Така напр. желанието да се предотврати раждането на деца със

¹¹⁹ Апаратът на избора доминира практиката и политиката на репродукцията, без да обезценява биополитическия аспект на съвременната репродукция (Mills 2015: 19).

синдром на Даун, е вписано в самите методи, използвани за идентифицирането му. В този смисъл, когато това изследване се предлага за извършване на бременната жена, това автоматично води със себе си и тази инкорпорирана връзка между нормативност и технология, независимо от убежденията на бременната жена и съответно решението ѝ.¹²⁰ Ако тя е отговорна за извършването на подобно изследване чрез информацията, с която разполага, участва в тази инкорпорирана нормативност, дори и когато откаже извършването му. По този начин, нарастването на изборите количествено води до намаляване на свободата качествено.

Всеки един от сегментите на избора има за своя основа принципа за благодеяние, а именно за добро на детето, като рискът от дефинираното като безотговорно поведение е преди всичко риск за доброто на детето.

Тук трябва да отбележим, че вариантите за избор почиват на една погрешна дихотомия, заложен в самата сърцевина на медицинския репродуктивен модел, а именно: изборът между желанието за здраво потомство и възможността на жената да упражнява правото си на автономия, както по отношение на тялото си, така и по отношение на всичко онова, което е важно за личностния ѝ интегритет. Тази дихотомия почива на картезианската дуалистична концепция за разграничаването на духа от тялото, спрямо която последното трябва да бъде рационализирано, контролирано и дисциплинирано.

Импликации на дородовите генетични изследвания върху бременността, майчинството и родителството

В статията си „Как технологиите изменят смисъла на майчинството“, Лори Андрюс защитава тезата, че технологиите едновременно освобождават и поробват жените, при това по един сравнително фин и ненадрапчив начин -чрез собствените им светогледи и възприятия и социалните очаквания и норми.

Растящите рискове, свързани с прилагането и въвеждането на нови репродуктивни методи и механизми биват свързани с:

- неподходящи експерименти спрямо жени;
- недостатъчна законова база, регламентираща употребата на репродуктивни и генетични технологии;
- свеждане на майчинството до средство за производство, в оптималния случай на здрави деца;
- превръщайки репродукцията в производство, преследващо рационални и комерсиални цели.¹²¹

Бременността на жената е един възлов период, който на практика от личен се превръща и в обект на публично внимание и контрол относно начина на живот на жената и решенията, които взема или както авторката сполучливо отбелязва „утробата на майката се превръща в квазипублична територия, а правото на автономия на практика бива зачитано отчасти“¹²²

В областта на генетичните изследвания и манипулации именно жените са тези, които физически, а и психически изтърпяват тежестта на съответните процедури. В доста случаи на генетични заболявания информацията за генетичния статус на фетуса съдържа аналогична и за този на майката, т.е. причинява двоен ефект -както върху възприемането на самото дете, така и върху себевъзприемането на майката.

Жените са по-склонни от мъжете да се притесняват за резултатите си и съответно да възприемат себе си по-негативно, в случай, че се окажат носители на мутация. Шведско

¹²⁰ Popkema and Harbers 2005: 238.

¹²¹ Andrews 2006: 124-140

¹²² Barnett 1993: 886-887

изследване за нагласите на мъжете и жените към пренаталната диагностика показва, че автономията при вземането на решение е по-важна за жените, отколкото за мъжете¹²³. От анкетираните жени 82% споделят, че решението за извършване на дородови генетични изследвания би следвало да е на двойката, както и 20% от мъжете, за други 40% от мъжете решението не би следвало да се взима от партньорите, а от специалисти. Също така за жените е по-важно правото на отказ от извършване на генетични изследвания, именно поради факта, че те би следвало по-пряко да изпитат възможните недостатъци и рискове, както и в по-малка степен да са в състояние да упражнят някаква форма на власт или контрол. Разширяващата се употреба/някои акушерки в САЩ например, отказват да обслужват жени, без такива/, носи скритото послание, че жените са длъжни да гарантират здравето на своите деца по всички възможни и налични начини. Макар и имплицитно на майките се вмения определена вина и задължения:

- Когато дадена жена откаже извършването им и роди болно дете;
- Задължение да информира партньора си за наличието на дефектни гени“, така че да не попречи на неговия репродуктивен избор;
- Когато направи изследвания и въпреки лошия резултат роди детето си;
- Когато направи изследвания и въпреки добрия резултат, детето ѝ се роди с увреждане;
- Когато направи изследвания и селективен аборт.

По този начин новите генетични изследвания рефлектират не просто чрез индивидуалния избор или отказ за извършването си, но и чрез социалните нагласи, които създават към бременността и майчинството.

Като средство за наблюдение и контрол, тя трансформира разбирането от нещо естествено към патологията и риска за всяка жена, независимо от факта че генетичните заболявания на практика са редки. Нещо повече, жените са склонни да надценяват този риск, независимо от генетичните консултации и съвети. Всичко това е свързано с изключително високата степен на медикализация, съпътстващи бременността и раждането в развитите държави, изразяваща се в наличието на високотехнологична медицинска апаратура и специалисти- авторитети в този процес.

Според Ейми Мулин бременността се възприема като един вид отклонение от нормалното, по-близо до болестта, изискваща на всяка цена медицинска намеса¹²⁴. Като в крайна сметка самата идея за необходимостта от медикализация е не просто отговор на конкретни биологични фактори, колкото социален и институционален процес. От бременните жени се очаква да внимават какво ядат, какво пият, колко наддават, как спят, какви емоции изпитват, каква сексуална активност би следвало да имат спрямо стандартите установени от лекарите¹²⁵.

Процесът на морално вземане на решение в контекста на практиката на пренатална диагностика е добър пример за амалгамата между структурни /макро/ и индивидуални основания /микро/. За медицинските специалисти излагането на информацията относно тези изследвания и предлагането им на потребителите е обвързано със спазването на определени закони, професионални и етични рамки. От медицинска гледна точка, важни компоненти в процеса на взимане на решения са: конкретните медицински факти, стандартизираната статистическа информация относно конкретното или очаквано медицинско състояние/ увреждане. Между медицинските специалисти и бременната жена има известна властова асиметрия и тя е предимно информационна. Бременните жени получават конкретната информация, която на свой ред трябва да инкорпорират в процеса на взимане на решения, така че да постигнат и относителен емоционален баланс.

¹²³ Sjogren 1992: 2.

¹²⁴ Mullin 2005.

¹²⁵ Kukla 2005.

Цялото ми изложение дотук маркираше основните структурни особености и ограничения, които биха повлияли на избора, дефиниран в медицинския дискурс като личен и информиран, т.е. морално неутрален. Като избор, обаче той няма как да бъде морално неутрален, най-малкото защото се разполага в точно определени граници и контекст: този на живота на бременната жена. От друга страна, самият процес на взимане на решения интегрира миналите преживявания / репродуктивната история/ и визиите за бъдещето /ролята на въображението/ като особен тип знание спрямо конкретната ситуация.

Перспективата на жените на индивидуално ниво налага етическото преосмисляне на техните действия да може да бъде обяснено в рамките на етическата теория. Като теоретично най-удачен в контекста на дородовите изследвания, свързващи в едно понятия като пробна бременност, грижа, увреждане и аборт е този на т. нар. етика на грижата, акцентиращ на индивидуалното преживяване– отговор на конкретни морални дилеми.

В рамките на биоетичният дискурс, преживяването е не просто причина за възникването на биоетичните проблеми, но и критична точка относно тяхното етическо преосмисляне и може би решение. Процесът на морално взимане на решение при бременните жени би следвало да отразява и два много важни детерминанта в етиката на грижата: отношенията и емоциите. Те определят едни от най-важните етически параметри на ситуацията и в известен смисъл се дистанцират от абстрактните, етически принципи на нормативно ниво. Това от друга страна поражда определен етически конфликт, най-малкото в три направления.

Първо, включването на дородовите генетични изследвания в скрийнингови програми обхващащи цялото население, се критикува поради произвеждането на конкретни социални нагласи към конкретно заболяване¹²⁶. Бременните жени са до такава степен потопени в своята индивидуална ситуация, че на практика игнорират морално проблематичните тенденции, които подобни изследвания носят, т.е. наблюдава се процес на фрагментизация при взимането на решение.¹²⁷ Здравните специалисти като индивиди или членове на организации, биха могли да разпознават определени етически проблеми, обвързани с дородовите генетични изследвания и да се опитват да им се противопоставят. Но самото им интегриране в системите на здравеопазване създава определена вътрешна рационалност, която на практика затруднява възможността за индивидуално действие в рамките на включеността в системата¹²⁸. Като технология и социална практика те пораждат нормативни ефекти¹²⁹

Процесът на взимане на решение в дилематичната ситуация, която тази практика създава е най-труден в момента на поставяне на позитивна диагноза. В този момент изследването също променя значението си: превръща се от инструмент за затвърждаване на сигурността и контрола в апел към индивидуалната отговорност на бременната жена, предлагайки легитимно оправдание на избора за селективен аборт. Ако извършването на дородово генетично изследване бъде предложено, няма как това предложение да остане без отговор и съответно избор на решение.¹³⁰ Рутинизирането на подобни изследвания в масови е част от тяхната етическа проблематичност. В известен смисъл, общите морални предписания и критики остават равнодушни към спецификата на индивидуалното преживяване и обстоятелства.

¹²⁶ Rothschild 2005

¹²⁷ Kovasc, 2011: 34; Асенова, 2007: 229

¹²⁸ Wieser 2006

¹²⁹ Harbers and Popkema 2005: 229-257

¹³⁰ Engels 2008

Второ, в сравнение с универсалните, етическите стандарти и категории, ценността на индивидуалния наратив е под въпрос. Акцентът върху индивидуалния наратив¹³¹ редуцира етиката до субективна оценка на ситуацията в зависимост от индивидуалните предпочитания, без налични обективни критерии. Единичните преживявания и наративи водят до пристрастност, следователно могат да бъдат критикувани като недостатъчни основания за морални избори и решения.

Заключение

Индивидуалната свобода е основната морална ценност и водещ политико нормативен принцип в управлението на репродукцията в контекста на технологизация и комерсиализация.¹³² От една страна, принципът на репродуктивната или прокреативна свобода не предполага намеса нито от страна на държавата, нито на значимите други в процеса на взимане на решение, противопоставяйки се на ограничението на индивидуалния избор. В рамките на практиката на пренатално диагностициране, процесът на нормализация се затвърждава предимно чрез начина, по който индивидите осъществяват своите избори.¹³³ В случая на дородовите генетични изследвания нормативни са здравето, качеството на живот, и в по-общ смисъл, идеята за добрия живот – без смърт и страдание (EDIG 2008). Не просто увреждането като абнормено или аномално легитимира необходимостта от подобни изследвания, а фактът, че отклонението от нормалното застрашава благоденствието или добрия живот.¹³⁴ По този начин биологичната нормалност се обвързва неразривно с концепциите за добрия живот – практиката на ПНД започва да функционира като морален генетичен код чрез сливането на индивидуалното желание за добро /разбирано като нормалност/ с биополитическата структура на репродуктивния избор. Дородовите генетични изследвания отразяват едновременното влияние на макро и микро средата в производството на избор, като от една страна слива биологично и морално, от друга, редуцира моралното до ценността на генетичното в рамките и ограниченията на индивидуалния наратив. Съвременната репродуктивна биополитика оперира чрез понятията за риска, несигурността и отговорността на индивидите относно траекторията на жизнените процеси и превръща осъществяването на определени д оскоро приемани за естествени жизнени проекти в предизвикателство.

¹³¹ Който от своя страна се допълва от процесите на ценностен и светогледен плурализъм (Хабермас 2004) и фрагментизация (Леви 2008).

¹³² Waldby and Cooper 2008: 57-73

¹³³ По данни на EDIG.

¹³⁴ Улрих Айбах „Едно определение за живот, което не схваща неговия смисъл и цел трансцендентно няма вградена защита срещу понятието за безстойностен живот в биологичен аспект или според присъщите на света критерий”.