



Програмите за пренатален скрининг и диагностика обикновено се легитимират като здравни услуги, утвърждаващи репродуктивната автономия и правото на информирано решение. Наред с това те обеща-ват здрави деца, щастливи семейства и общества, освободени поне от едно финансово „бреме“. Нормализирането на тези практики обаче има и редица широко обсъждани странични ефекти: утвърждаването на определен тип решение „кой живот (не) си заслужава да бъде живян“, произтичащото от това моделиране на нагласите към и готовността за социална подкрепа на страдащите от генетични заболявания и трансформирането на социално санкционирани представи за „отговорно“ майчинство и родителство. Тази книга предлага дискусия върху тези две лица на пренаталната диагностика и селективния аборт, изследвай-ки най-вече живота на тези практики в България.

ПРЕНАТАЛНА ДИАГНОСТИКА И БИОПОЛИТИКА В БЪЛГАРИЯ

Ина Димитрова



ПРЕНАТАЛНА ДИАГНОСТИКА И БИОПОЛИТИКА В БЪЛГАРИЯ



Ина Димитрова

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