

## Пренаталната диагностика репродуктивни права, проблеми и перспективи

*Резюме на магистърска теза, защитена през февруари 2012 г. от Любослава Костова, МП Социални изследвания на пола към специалност Философия на Философски факултет на СУ „Св. Климент Охридски”*

Конкретният повод за интереса и написването на тази работа е личен, провокиран от прекия ми сблъсък с естеството на генетични изследвания, и в частност на пренатална диагностика в рамките на изминалата година. Този сблъсък събуди в мен любопитство и желание за по-детайлно изследване на проблемите и перспективите, наложени от изборът за провеждането на подобни изследвания, засягайки ме едновременно като човек, жена, майка, бременна и изследовател.

Вниманието ми заинтригува именно практиката на ПНД, тъй като за разлика от значително по-специфичните генетични изследвания в зряла възраст, тя се прилага:

- спрямо всички бременни, които имат желание за това.
- третира всички бременности като потенциално рискови.
- предполага различни отношения, ситуации и дискурси, в центъра, на които е жената-майка -субект на избор и обект на управление.

Това е и основната ми теза: чрез една на пръв поглед безлична, универсална и морално-неутрална медицинска практика базирана на идеята за информиран, отговорен и доброволен избор и съответно почиващото на нея разбиране за автономния, жената се превръща в обект на управление по силата на същия този избор, задължителен в контекста на самото съществуване на подобни изследвания.

Основният извод до който стигнах в настоящето си изследване разкрива, че практиката на пренаталната диагностика представлява форма на изключително рестриктивен и болезнен информационен контрол над репродуктивните решения, подменящ естественото човешко желание за добруване, в частност за здраве на децата в право, имплицитно самовменено като задължение. Това е и основната дилема, пред която се изправят повечето родители, в частност жени: да знаеш или не, и съответно в смисъла на Фуко предполага специфично отношение между знание и управление или по-скоро управление чрез налагане на правото да бъдеш информиран.

В известен смисъл практиката на ПНД представлява един изключително фин и софистициран механизъм за „символно насилие”, чиято основна характеристика е неразпознаването му като такова и утвърждаването от страна на тези, спрямо които се прилага- бременните жени.

Основната цел на настоящата работа е именно тази: да покаже различните ракурси към един медицински, в частност според мен и дискриминиращ модел и стандарт на отговорност и грижа и да покаже как той никога не може да бъде обективен или ценностно- неутрален, несвързан с определени културни и социални властови кодове и разбираня и да проследи как той променя не просто медицинските стандарти, а и

самото себеразбиране на живота в най съкровениите му сфери, а именно зачеването, раждането и отглеждането на дете. Разгледаните от мен перспективи съм разделила в две части.

Първата е теоретична и поставя практиката на ПНД в няколко различни дискурса:

- биополитически;
- биоетичен, като по-специално внимание отделям на феминисткия биоетичен дискурс и т.нар. етика на грижата;
- медицински, който разглежда основните видове методи за извършване на ПНД, тяхната информативна и диагностична стойност;
- генетичен- самото съществуване и логика на практиката на ПНД попада в по-широкия научен дискурс на генетичните изследвания;
- от гледна точка на понятието ”репродуктивни права” ;
- философско -етичен, породен от експанзията и влиянието на технологиите върху нашето най-общо разбиране за човешкото, изразен чрез анализ на концепциите на Хабермас, Фукуяма и Улрих Айбах.

Втората част на темата е обърната към спецификата на приложението на ПНД в конкретен контекст, в частност – български и като конкретно лично преживяване, защото преди всичко извършването на какъвто и да е генетичен тест, още повече на такъв, касаещ пряко възпроизводството и обвързан с такъв тежък морален избор, какъвто е селективният аборт, засяга личността и себевъзприемането ѝ по необратим начин. Накратко се опитвам да щрихирам какви са характеристиките и факторите определящи отношението към тази практика тук, както и защо отсъства рефлексия или дебат по темата, както и проблемите, с които последната се сблъсква и поражда.

С цел онагледяване на реалната картина, съпътстваща практиката на ПНД в България съм спряла вниманието си на три публични дискурса.

- Анализ на дейността на Националната генетична лаборатория;
- Анализ на интервюта на водещи специалисти- генетици;
- Анализ на личното преживяване и споделяне в рамките на форума „Бг-мама”, което на практика представлява единствения публичен, но дълбоко частен дискурс.

Използвайки количествени, тематични и сравнителни методи на база емпиричният материал се опитвам да представя три различни реалности, които на практика оформят едно цяло- а именно практиката на ПНД, нейните цели и резултати с оглед както на публичното ѝ възприемане и осъществяване, така и на личното преживяване.

С настоящата тема излизаща далеч извън сферата на чисто медицинската проблематика се открииха следните изводи и заключения: Пренаталната диагностика е не просто съвременна методика за диагностициране на определени аномалии при плода или група методи с различен характер и различна прогностична стойност. Преди всичко тя свързва в едно различни социални перспективи: икономическа, от гледна точка на понятия като качество на живот и себестойност, биополитическа – като средство за производство на

избори, оттам на консумация на свобода и съответно управление, социална като общо споделени нагласи и очаквания спрямо родителството, обвързано с норми като отговорност и риск и т.н., екзистенциална, защото засяга бъдещите родители и особено майката в изключително уязвима и чувствителна област, каквато е тази свързана със здравето и благополучието на бъдещите деца. Именно нейният избор предопределя раждането или смъртта на едно дете с увреждане, но този избор в изключителна степен е спазване на предписание и социална норма, внедрени чрез практиката на ПНД в стандарт, и едва след това личен на базата на съществуващите дадености. Именно поради това практиката на ПНД навлиза и моделира „отвътре” представите ни за бременност, майчинство, родителство подчинявайки ги на определени критерии, обвързани с понятията за риск и сигурност, необходими по-скоро като средства за регулация и управление, отколкото като механизми за облекчаване на страдание.