

**РЕПРОДУКТИВНИ РЕШЕНИЯ НА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С УВРЕЖДАНЕ:
МЕЖДУ СВОБОДНИЯ ИЗБОР И ДЪЛГА**

ГЕРГАНА МИРЧЕВА

Институт по философия и социология, Българска академия на науките

gerganamircheva@yahoo.co.uk

**REPRODUCTIVE DECISIONS OF PARENTS OF CHILDREN WITH
DISABILITIES: BETWEEN FREE CHOICE AND DUTY**

GERGANA MIRCHEVA

Institute of Philosophy and Sociology, Bulgarian Academy of Sciences

Abstract

The present article addresses the reproductive choices of parents who already have a child with cognitive disability. The analysis is based on 20 semi-structured interviews with parents, which are interpreted through concepts from the fields of bioethics, ethics of care, and disability studies. The article aims to outline certain ethical dilemmas and moral filters in the decision-making process. The reasons (not) to have another child are contextualized within parental perspectives on them concepts of genetic risk, social aid and exclusion, good parenthood, and, ultimately, good life. A conclusion is reached that the possible choices, projected between unrestricted reproductive freedom and parental duty to each of the existing and future children, find their moral reasoning in the ethics of care and “the commands of love” (Frankfurt, 2004: 29).

Key words: reproductive choices, parents of children with cognitive disabilities, ethics of care, freedom and duty, love and good life

Концептуална рамка

Независимо от интерпретативния хоризонт, в който се полагат репродуктивните избори, те имат потенциала да (пре)дефинират смисловата рамка на човешката ситуация и персоналната идентичност на въвличените в тях. За някои автори тези избори са биологично предопределени (Lenman, 2004: 325) и следователно не се нуждаят от рационализации, или трудно се поддават на анализ (Meyers, 2001: 752; Overall, 2012: 2). Според Лори Ан Пол например решението дали да имаш дете или не е всъщност ирационално, защото предполага отговор на въпроса какво би било да си родител, а той

е невъзможен без определено знание (Paul, 2015). Виждането и докосването на новороденото е епистемологично уникален и преобразуващ субекта опит.

Когато обаче родителят вече има дете и то е с увреждане, неговите бъдещи репродуктивни решения неизбежно са повлияни от минал и настоящ опит, свързан с него. Той участва в определянето на техните рационални и емоционални, включително морални граници. Изборът да имаш или да нямаш друго дете се проектира между представите за репродуктивна свобода и дълг, които се съдържат в родителските решения и практики. Дали обаче свободата и дългът определят изцяло етическия „субстрат“ на този опит, или в него има и други морални и извънморални нормативни примеси?

Ако разглеждаме репродуктивните избори като жизненоважни за определени субекти, в перспективата на философа Хари Франкфърт те биха били относими към съдържанието на понятието за грижа/загриженост (*care about*). То на свой ред предполага не общовалидна морална дължимост, а „интегритет и консистентност от личен характер“. Това, което е от най-голяма важност за теб, това, за което те е грижа най-много, насочва твоите избори и задава идентичността ти. „Фактът, че някой го е грижа за нещо, се определя от цял набор от когнитивни, афективни и волеви нагласи и състояния“ (Frankfurt 1982: 262). Загрижеността предполага отдаване, посветеност на грижата, която едновременно привързва към своя обект – и следователно задължава – и освобождава загрижения (за някого или нещо). В загрижването ние сме отдадени на интересите и нуждите на другия, с когото се идентифицираме, и парадоксално постигаме себе си в себеотрицанието.

Макар Франкфърт да не отхвърля значението на морала като мотив за действие, даващ практически отговори на въпроса как да живеем, той все пак счита, че значението му не следва да се надценява (Frankfurt, 2004: 6). В тази теория на практическата рационалност моралът се разпознава единствено като набор от универсални принципи на дължимо поведение, регулиращи отношенията ни с другите. За разлика от морала, грижата и любовта („особено значима разновидност на грижата“ – Frankfurt, 2004: 11) са „същностно основополагащи като дейност, която ни свързва и обвързва към самите нас“ (Ibid: 26), придава смисъл и значимост на действията ни. Грижата се „прикрепва“ към т.нар. желания от по-висш ред (*higher-order desires*), желания относно желанията. Те на

свой ред изразяват рефлексивността на човешкия разум и способността на човека да мотивира действията си, като определя кои свои желания иска да има, и кои иска да няма (Ibid: 15 – 21).

Макар и разположена в контекста на различна философска традиция, концепцията на Нел Ноддинг за грижата е съотносима с тази на Хари Франкфърт [1]. За Ноддинг грижата също е фундаментална реалност на човешката екзистенция и също не се корени в рационалността и нормативната етика, но за феминистката философка тя все пак има универсално етическо значение. Универсално е самото грижовно отношение, основано върху спомена за получена или отдадена грижа, и то е в сърцевината на всяко възможно етическо поведение: „нашата склонност и интерес към морала произтичат от грижата“ (Noddings, 2002: 83). С нея е свързана самата ни представа за доброта: „Тази доброта е почувствана и тя направлява мисленето ни имплицитно“ (Ibid: 49). Етиката на грижата на Ноддинг, валидираща конкретното, партикуларното, емоционалното, изисква всеотдайност, пълно потапяне (*engrossment*) в реалността на обгрижвания (*cared-for*), което трансформира/отмества индивидуалната идентичност на грижещия се (*one-caring*). С думите на Ноддинг: „Самата ми индивидуалност се определя в набор от отношения. Това е моята базисна реалност. Тя е тотално отдаване на себе си за другия, продължаваща трансформация на индивида в дуалност и в нов индивид в нова дуалност“ (Ibid: 61). И за Ноддинг, и за Франкфърт отношенията на грижа се проектират на две нива: базовото – на вродените, „естествени“ склонности, чувства и желания, върху което се надгражда етическият (при Ноддинг) и/или рефлексивен пласт (при Франкфърт) на грижата и любовта.

В подобен „двоен“ ключ според мен може да се анализира и родителската загриженост за евентуално следващо дете, когато родителят вече полага грижа за друго свое дете и то е с увреждане. Желанието за дете задава дългосрочен проект за грижа. В този смисъл изследването се фокусира върху „един важен и често пренебрегван аспект на репродукцията, а именно, че тя е само етап, макар и жизнено важен етап, от значима, дълготрайна и постоянно променяща се взаимовръзка между родител и дете“ (Gibson, 1995: 237). Споделената тук хипотеза е, че репродуктивните избори се моделират комплексно от социо-културни и медико-психологически фактори, които подлежат на преформатиране в определена етическа рамка – в нея те биват вписани от самите

респонденти, с различна степен на рефлексивност. Тази етическа рамка е неизбежна, когато се взема решение за създаване на човешко същество, без то да е питано (Overall, 2012: 5).

Целта на изследването е да изяви моралните „филтри“ в процеса на взимане на решения от родителите дали да имат друго дете, и техните етически дилеми. По този начин се търсят отговори на въпросите: доколко медицинският модел на увреждането регулира родителския опит и очаквания, респективно как се осмисля генетичният риск, където той съществува? Какви са етическите основания и граници на свободата на родителския избор, и какви – проекциите на родителския дълг към настоящото и към евентуално бъдещо дете? Удържа ли се и доколко балансът между страхове и надежди за бъдещето и как се вписват в тях стигмите, социалната подкрепа, моделите на доброто родителство и в крайна сметка – на добрия живот?

Отговорите на тези въпроси се търсят с помощта на концепции от полето на моралната философия и биоетиката, етиката на грижата и на родителството, както и изследванията на увреждането (*disability studies*). Емпиричният пласт на изследването включва 20 полуструктурирани интервюта (проведени по телефон или чрез онлайн платформи) с майки на деца с увреждания: 8 със Синдром на Даун, 7 с детска церебрална парализа (ДЦП), 3 с разстройства от аутистичния спектър, 1 с хидроцефалия и 1 с дислексия [2]. Имената на респондентите са променени с цел анонимизиране. Макар и с различен медицински профил, всички тези увреждания се характеризират с когнитивни затруднения, при наличие, липса или неизясненост на определен генетичен компонент. От анализиранияте случаи, противно на предварителните очаквания, повечето (шестнадесет) семейства имат или искат да имат следващо дете, а четири не желаят, поне към момента на теренното изследване. Основанията за това ще бъдат потърсени в хода на анализа.

Защо да имаш, или да нямаш друго дете

Причините, които интервюираните родители на деца с увреждания посочват като определящи репродуктивните им решения за следващо дете, могат да бъдат обединени в следните групи: непланирано зачеване; нов брачен партньор (с когото искаш да имаш биологично дете), „мечта“ („вътрешно убеждение“, „фикс-идея“) да имаш повече деца

и/или да оставиш здраво поколение, както и стремеж към нормализация на жизнената им ситуация („функцията на някакъв лечител в нашето семейство“ [3]). Често срещано е усилието на родителите да осигурят модел за подражание и стимул за по-бързо развитие (на децата със Синдром на Даун) и приемственост в грижата за тях след смъртта на родителите (и при други увреждания). („Искам да се развие и искам да не е сам в бъдеще“ [4]).

Първите две от изброените причини няма да бъдат обект на анализа, защото стоят встрани от очертаната му по-горе етическа рамка. Желанието за „нормално дете“ ще бъде контекстуализирано в рамките на родителските представи за живота с увреждане и добрия живот. Специално внимание тук ще бъде отделено на проекта за следващо здраво дете в услуга на увреденото, който споделят мнозина родители на малки деца със Синдром на Даун.

До голяма степен честотата му се дължи на влиянието на медицински и психологически препоръки, споделяни и между самите родители. Масовата представа е, че децата със Синдром на Даун копират активно поведенчески модели от невротипичните си братя или сестри, когато между тях има малка възрастова разлика, и така се развиват по-бързо и по-пълноценно. В етически план тези основания на репродуктивния избор са консеквенционалистки и критиките към неговата легитимност са близки, макар и не идентични с тези към модела на *saviour sibling* (брат/сестра – спасител). В последния случай следващо дете в семейството се създава инвитро и с помощта на предимплантационна диагностика с цел да обслужва нуждите от биологичен материал (стволови клетки или костен мозък) за брат или сестра с тежко и потенциално смъртоносно генетично увреждане. (Вж. напр. Robertson, Kahn, and Wagner 2002; Wolf 2003, Sheldon and Wilkinson 2004; Overall, 2012: 81; Taylor-Sands, 2013). Ако адаптираме основните аргументи „за“ в дебата върху *saviour sibling* към евентуалните мотиви в полза на създаването на друго дете – „помощник“ на детето със Синдром на Даун, те биха били следните: свободата на възпроизводство, подпомагането на увреденото дете, липсата на вреда за здравото дете, което иначе не би съществувало, балансът на цели и средства за постигането им. Проблематично от биоетическа перспектива обаче е поставянето на едното дете в позиция на средство за постигане на определена цел, свързана с другото дете: неговото развитие или обгрижване. Инструментализирането на репродуктивния

избор влиза в морално противоречие както с Кантианския категорически императив, така и с разбирането за родителската любов като безусловна и зачитаща достойнството и интегритета на всяко от децата като бъдещи автономни субекти.

Част от родителите осъзнават проблематичността на подобен подход (който може да доведе до „откраднатото детство“ [5] или да породи конфликт на интереси между децата), и го преживяват като дилема, свързана с морално-психологически дискомфорт. В етическия дебат един от аргументите в защита на подобни спорни репродуктивни проекти е, че идеалът на безусловната родителска грижа е непостижим (Benatar, 2006: 129 – 130, Sheldon and Wilkinson, 2004: 534, цит. по Overall, 2012: 82 – 3). Както посочва Сюзан Гибсън, самото полагане на причина да имаш дете вече го поставя в позицията на средство за постигане на някаква цел (Gibson, 1995: 236). Настоящото изследване застава зад един по-нюансиран, компромисен подход, според който определящ е балансът между цели и средства за постигането им (Overall, 2012: 86). Според Сюзан Гибсън „допустимо е да третираш някого като средство за постигане на определена цел, доколкото подобно отношение е съвместимо с отнасянето към него *същевременно и като към цел*, или, с други думи, със зачитането му като равнопоставено човешко същество (Gibson, 1995: 237). Робърт Бойл и Джулиън Савулеску заявяват, че „ако родителите обичат детето си, не е голям проблем, че то облагодетелства другото“ (Boyle and Savulescu, 2001: 1241). Подобна родителска нагласа се среща и у респондентите: „Всеки, който ме познава, знае, че съм искала да имам три деца, разбира се, че няма кой (според мен) да си роди едно дете само заради другото, просто нещата са свързани“ (Анета) [6].

Част от респондентите, макар и по-малка, отхвърлят консеквенционалистките основания. Нора [7] заявява: „Не искам да моделирам едното дете спрямо другото, а Елисавета [8] е категорична: „не е честно спрямо тези деца, те не идват на този свят, за да обгрижват някого“.

Когато родителите избират да нямат следващо дете, отказът от възпроизводство може да е мотивиран тъкмо от съзнанието за невъзможност да балансират в грижата за повече деца. Тези майки споделят за пълна отдаденост в грижата за детето с увреждане и възприемат като „предателство“ към него създаването на евентуално следващо, което също би пострадало: „Не мога да гарантирам хубаво детство на другото си дете“ (Ирина)[9]. Ако отново се позовем на Франкфърт, загрижеността на такива родители не

се поражда от логическа или каузална необходимост, а от т.нар. *volitional necessity* – като доброволно избрана, самоналожена необходимост, на която се подчинява волята. Става дума за такава подчиненост, несъобразяването с която би довело до нарушаване не на стриктно моралните ни задължения, а на самите нас (предателство към себе си). „Тези необходими ни спират да предадем нещата, за които най-много ни е грижа (за които сме най-загрижени) и с които, съответно, се идентифицираме най-плътно.“ (Frankfurt, 1982: 268).

Когато си „вечно в тази грижа“, както споделя Галя [10], когато тя е всепоглъщаща и изпълва цялото ти съзнание и време, всичко останало може да се измести от фокус, включително мисълта за друго дете. Тя се оказва постоянно изтласкана и второстепенна.

„Индивиди в генетичен риск“?

Една от ключовите причини за избора да нямаш следващо дете е преценката за повишен генетичен риск то да се роди с увреждане. Такъв е случаят с интервюираните родители на деца с разстройства от аутистичния спектър, където генетичният компонент е неясен, но не се отхвърля. Майките се страхуват да не се повтори опитът им с първото дете и отказват да поемат риска. Тази нагласа на респондентките не е свързана с провеждането на генетични тестове, а с очаквания и вероятности, породени в граничната зона между експертно и популярно знание. Карлос Новас и Никълъс Роуз анализират възникването на „нови форми на субективация, свързани с появата на комплексни етически технологии за управление на биологичното и социално съществуване в темпорално поле на „жизнени стратегии“ (Novas and Rose, 2000: 485). В него индивидите се стремят да планират своето настояще в светлината на вярванията си за бъдещето, което техният генетичен фонд може да задава [11]. За разлика от биологичния фатализъм на евгеничните теории, новият „индивид в генетичен риск“ е проактивен в своите избори и практики (Ibid: 486 – 7). Самовменената му „генетична отговорност“ изисква в либерален ключ индивидуална активност с промисъл за бъдещето, благоразумие и самоосъществяване (Ibid: 501 – 2). Съвременните индивиди, като проявления на т.нар. соматичен индивид, са призвани да насочат усилията си към „максимизиране на своите

жизнени шансове“, да предприемат действия и да се въздържат от действия, за да увеличават качеството на своя живот“ (Ibid: 487).

Като цяло повечето респонденти приемат необходимостта, но не и задължителността на пренаталната диагностика (ПНД). Общо убеждение е, че тя създава възможност за информиран избор, макар да не може да изключи напълно генетичния риск. Повече от половината от интервюираните майки на деца със Синдром на Даун са научили диагнозата след раждането, въпреки че бременността им е била надлежно проследявана. Две от тях заявяват, че биха направили аборт, ако са знаели за увреждането по време на бременността, като и двете имат малки деца и изпитват гняв към медицинските експерти, които според тях са направили лекарска грешка. Както свидетелства една от респондентките, повечето нейни познати с деца със Синдром на Даун заявяват, че биха направили аборт, ако са знаели диагнозата в резултат на ПНД. Но същевременно добавят, че се радват, че не се е случило така, защото сега са щастливи с децата, които имат.

Три от респондентките са приели възможността детето да бъде със Синдром на Даун още по време на бременността и са взели съзнателно решение да го задържат въпреки това. Нора споделя за „много травматичен опит“, свързан с начина на поднасяне на информацията за висок риск от генетично увреждане на плода и липсата на подкрепа за нейното решение да го роди. Тя обаче не просто отказва да калкулира и неутрализира опасностите на генетичния риск, като се подложи на амниоцентеза, но оказва съпротива на този медицински модел на увреждането, поддържан от проследяващата я лекарка. С думите на Нора: „това си е моето дете и аз съм твърдо решена, че ще я родя“. Както посочва Норвин Ричардс, родителските права на биологичните родители не произтичат от някаква тяхна биологична собственост, а са израз на по-общото право да продължим започнатото от нас, това, което вече е в ход, доколкото то не нарушава чужди права и интереси (Richards, 2010: 24 – 5). „Моето дете“ е формула не на биологичното притежание, а по-скоро на онази подчиненост на личната воля (*volitional necessity* – по Франкфърт, *engrossment* – по Ноддингс), на която не можеш и не искаш да можеш да противостоиш. Или с думите на Ноддингс: „моето първо и непрестанно задължение е да срещна другия в качеството си на грижещ се“ (Noddings, 2002: 17). Една от респондентките, която има медицинско образование, не е знаела за възможни генетични

увреждания на плода, защото е поискала изрично да не ѝ бъдат съобщавани, освен ако изискват спешна медицинска намеса непосредствено след раждането. В основата на този избор стои дълбокото убеждение, че „всяко дете има право на съществуване, че ние не сме тези, които определят какво дете ще ни се роди, че детето минава през мен, но аз не съм този човек, който ще определи дали този човек ще умре, или ще живее“. Тази стратегия тя прилага и при втората си бременност.

Като причини за избора си респондентките изтъкват своята религиозност или получени свръхестествени знаци от по-висша морална инстанция на подкрепа, или вярата си в човека и човешкото, както и факта, че детето е дълго чакано. Над всички тях обаче надделява представата за дължима грижа отвъд формалната и „дистанцирана“ обвързаност от дълга. Ако се опитаме да я прочетем през етиката на Нодингс, грижата за „моето“ неродено дете се наслажда върху определени биологични предпоставки, но ги надхвърля и се превръща в своеобразна „топла връзка“ със и градивен елемент от „етическия аз“ (*ethical self*) на грижещия се (*one-caring*), обърнат към обгрижвания (*cared-for*). С други думи: една майка трябва да се погрижи *безусловно* за детето си, дори неродено, такова, каквото е.

Може да се заключи, че повечето респондентки споделят либералните идеи за неограничена репродуктивна автономия и ценност на информирания избор, както и че предприемат активни действия за регулиране на генетичния риск. Една малка част заемат маргинална морална позиция на отказ от генетизиране на своите житейски избори, без обаче да ѝ придават универсална валидност. Прави впечатление, че въпреки различията в репродуктивните им стратегии, нито една от респондентките не заявява дисквалифицираща или осъдителна позиция спрямо противоположните на своя избори. Дори когато не споделят определени репродуктивни решения, майките демонстрират толерантност и съпричастност към всяка жена, изправена пред подобна етическа дилема. Никоя от тях не счита, че раждането на дете с генетично увреждане при съвременните технологии за ПНД е безотговорно, и всички утвърждават, че това е лично и частно родителско решение. Общо споделена е представата, че всяка майка познава най-добре своите психологически и етически граници, които единствено могат да задават легитимни граници на нейния избор да продължи или прекъсне бременността си.

Живот с увреждане и/или добър живот

Етическите подходи към основанията на добрия живот биха могли да се класифицират в рамките на две групи: субективни и обективни подходи (Vickenbach, Felder, and Schmitz, 2014: 5). Първите залагат на субективните предпочитания, хедонизма и задоволяването на желанията, докато вторите се стремят да изявяват необходими условия на добрия живот. В контекста на *disability studies* е от особена важност доколко е налице разминаване между социалните представи за живота с увреждане, от една страна, и преживяванията и оценките на самите хора с увреждане и грижещите се за тях.

Повечето респонденти определят живота си в грижа като изпълнен не само със страдание, но и с радост и любов. Радостта, която според Ноддингс е същностен елемент на чувството за свързаност в отношенията на грижа (Noddings, 2002: 6), обикновено се появява обаче след първоначалните изпитания, свързани с оцеляването и здравето на детето, и след като започне процесът на приемане, че то е и ще бъде различно. Голяма част от респондентките са се сблъскали с негативно отношение още в родилния дом, но никоя от тях не съжалява, че е задържала детето си въпреки предложенията, повече или по-малко настоятелни, да го остави за отглеждане в институция. Това важи и за майките, които заявяват, че биха предприели аборт, ако са знаели, че детето ще се роди със Синдром на Даун. Според Стела [12] прекъсването на бременността по медицински показания е емоционално по-безболезнено, защото се извършва в неин ранен стадий, когато детето е все още ембрион. Когато обаче майката е износила плода до края на бременността, да се откаже от него би било „изключително безотговорно и не е човешко“. Отговорността е това, което и други жени посочват като водеща причина, мотивираща избора им. Но повечето дават отговор, близък до този на Деница [13] „Това е твоето дете, това е твоето дете и точка.“

Както и при респондентките, решили да не прекъсват бременността си въпреки резултатите на ПНД, така и тази отговорност не се свежда до рационалността на моралния императив, а е пропита с чувството, че си неспособен да постъпиш другояче, защото това би означавало да предадеш не само детето, но и самия себе си (по Франкфърт). Нел Ноддингс се позовава на Мартин Бубер („Любовта е отговорност на едно Аз за едно Ти“), за да утвърди грижата като отговорност (Noddings, 2002: 40). Ако за Ноддингс грижата не е придружавана непременно от любов, за Франкфърт любовта, като

особено значима форма на грижа, е „пределната основа на практическата рационалност“ (Frankfurt, 2004: 56). Макар да е трудно да бъде дефинирана, любовта притежава четири задължителни концептуални характеристики (Ibid: 79): Първо, тя се състои от безкористна загриженост за обичаната личност, за нейното добруване и процъфтяване. Второ, любовта е „неизбежно персонална“ – обичаният е незаменим с друг. Трето, обичащият се идентифицира с обичания, което означава, че възприема интересите му като свои собствени. И четвърто, любовта влече ограничения върху волята (не избираме кого и колко да обичаме), тя представлява необходимост за нея (*volitional necessity*). Същевременно любовта освобождава обичащия, защото, макар и в отсъствието на избор, премахва противоречията и онтологичната му несигурност (Frankfurt, 2004: 65, 67).

В концепцията на Хари Франкфурт самата любов придава ценност на обичания, а не обратното: обичащият не обича по една или друга причина/ заради една или друга ценност, която открива в обекта на любовта си (Frankfurt, 2004: 38 – 9). С думите на Деница за детето ѝ с хидроцефалия: „Ти си го приемаш и обичаш с всичките му особености, такава, каквото е.“

Най-често обаче в първите месеци или години от раждането на детето с увреждане доминира негативният опит: често той е борба за физическо оцеляване на новороденото, ограничения, придружаващи заболявания, болници и санаториуми, „тежки преживявания, в които трябва да си много силен, стегнат, структуриран да издържиш тая мъка да гледаш как го боцкат и му правят операции.“ (Галя).

Излизането от – или поне разхлабването на – „военния режим“ (Галя), който медицинският модел на увреждането свързва с постоянното бдение над детето след раждането му, отваря място и за един по-добър живот. Когато в отношенията на грижа се появи реципрочност и детето започне да отвръща на грижата с любов и радост, тогава настъпва и осъзнаването, че „да имаш дете с увреждане не е най-страшното нещо на света“ (Аделина [14]). Според Нора: „Не ми остава нито време, нито сме мислили да тъгуваме, че имаме такова дете. Даже напротив“. Понякога обаче надделява болката на грижещия се, който поема болката на обгрижвания като своя: „Не че нямат място, имат място и трябва да са щастливи, но за радост... – малко е трудно“ (Соня [15]).

Страданието взема връх там, където самият човек с увреждане страда, а родителят е неспособен да му помогне. „Аз съм я приела, за мен това, че е различна, няма

значение... Но тежи ми това, че тя няма своите приятели както другите“ (Петя [16]). Когато детето осъзнава различието си, когато се чувства самотно и малоценно, майката изпитва същото. Стигматизацията и липсата на социална и държавна подкрепа представляват общ обект на недоволство и основна причина, влошаваща качеството на живот според респондентите. „До такава степен вече съм свикнала да го обгрижвам – всичко, всичко, всичко, но аз пак го виждам един човек, една душа срещу мен. Човешкото същество. Другото ми го показва средата, когато например изляза навън. Веднага – стълби, липса на места за паркиране, хора с погледите им и всичко, всичко от околната среда ти показва веднага, че ти е трудно или невъзможно да направиш от този човек нещо.“ (Галя). Социалният модел на увреждането (*social model of disability*) – разбирано като инвалидизация, произтичаща от средата, а не просто от биологичния дефицит, белязва родителската перспектива към живота с увреждане. Може би най-точно синтезира амбивалентния емоционален опит на родителите твърдението на Мирослава [17] „Но мога да кажа, че колкото и да съм имала слаби моменти, аз имам едно невероятно дете.“

Преобладава представата, особено при родителите на по-големи деца, че те самите са учители на своите родители, че хората с увреждане, дори с много тежки увреждания, „имат някаква мисия в обществото, тя не е случайна, (...) те идват, за да ни направят по-чувствителни (...), по-отворени към всякакви неща, които пропускаме в ежедневието“. Търпение, способност да цениш малките неща, „дива радост“ (Нора) от всяко постижение на децата, по-голяма борбеност в отстояване на правата им – това са основните добродетели, които техните майки споделят, че са придобили или развили в неотменима връзка с живота извън медицинската норма.

С много малки изключения, родителите на деца с когнитивни увреждания смятат, че те правят обществото по-богато и разнообразно, с което подчертават ценността на различието извън периметъра на „нормалността“. Основните измерения на родителския си дълг те виждат в това да подготвят детето за социалния свят, особено когато тях няма да ги има, и щастието му е тяхна основна ценност. Но както бе споменато по-горе, желанието за второ дете понякога се поражда именно като стремеж за доближаване до нормалността в нейните множествени измерения и значения. В случая на Ана [18] надеждата за нормализация на жизнената ситуация заглушава страха от евентуално

повторение на опита в живота с увреждане: „без никакъв страх от моя страна, не знам как се бях настроила, че това ще бъде здраво дете и ще ни донесе много радост и щастие“. Дори Анета, която не би заменила детето си със Синдром на Даун за което и да било друго, съветва родители в подобна ситуация да имат още едно дете, за да получат успокоение и да видят, че „наистина могат да имат един нормален живот“, защото едно дете в норма е самостоятелно и не изисква извънредни грижи и „железни нерви“.

Изследвайки значението на увреждането за семействата, Елизабет Ларсън също се фокусира върху двойствените представи на родителите, които тя синтезира с концепцията за „приемане на един парадокс“ (Larson, 1998). Става въпрос за „управление на вътрешното напрежение между противоположни сили: между обичта към детето такова, каквото е, и желанието за заличаване на увреждането; между справянето с неизлечимостта и паралелното търсене на решения; и между поддържането на надежда за бъдещето на детето, въпреки наличието на негативна информация, и борбата със собствените страхове“ (Ibid: 873). Парадоксалното удържане на „напрегнат емоционален компромис“ (Ibid: 871), в който има място за оптимизъм, се превръща според Ларсън в движеща сила на майчинството, в стратегия за постигане на вътрешен баланс и за справяне с деструктивните ефекти на тези конфликти.

В крайна сметка възможните пукнатини между свободата да отстояваш родителските си избори и дълга на родителската грижа, се изпълват от любовта към децата такива, каквито са. По думите на Емилия [19] „Първо е сърцето, после е умът. За мен. В която и да е сфера.“ Така и Елисавета е категорична, че: „Това, което ни прави хора, не са нашите интелектуални способности“. Етиката на грижата и загрижеността осмисля стойността на живота с увреждане, или както казва отново Елисавета: „всеки човек е специален и не трябва да се страхуваме да сме обикновени хора, които имат силни и слаби моменти, и да си ги показваме. В момента, в който разберем, че е нормално да сме уязвими и слаби, всичко ще се промени“.

В разбирането на уязвимостта като изначален белег на човешката екзистенция, а не просто като аномалия на живота с увреждане, се съдържа всъщност възможност за неговата „нормализация“, включително етическа. В отношенията на грижа се оформят очертанията на възможния добър живот с увреждане, чийто образ се наслагва върху репродуктивните решения на родителите. Тези очертания се уплътняват в потенциала за

двустранно морално развитие (на обгрижван и грижещ се), в шансовете за разширяване на екзистенциалните им хоризонти, във възможностите за еманципация и преоткриване на света като по-разнообразен, по-справедлив и пълноценен. По този начин се удържа и балансът между страхове и надежди за бъдещето, между императивите на медицинската норма и нейните корективи в социалния модел на увреждането.

Този баланс обаче е крехък и нестабилен. Когато страхът от (генетично) увреждане изпълни пространството на проектите за бъдещето или грижата за детето с увреждане ги погълне напълно, в тях не остава място за репродуктивното решение да имаш още едно дете. Отказът от следващо дете обаче се оказва по-рядката хипотеза на репродуктивно поведение, което може да се обясни до известна степен с характера на анализиранияте увреждания, при които липсва достатъчно сериозен генетичен риск. Репродуктивният избор изправя родителите пред етически дилеми, свързани с начина на разпределение на грижата като „инвестиция“ за доброто на детето с увреждане и на евентуалното бъдещо дете. Мотивът за създаване на здраво дете, което да подпомага увреденото, не е етически безспорен и част от родителите, които го споделят, също съзнават това. Възможните избори, проектирани между неограничената според респондентите репродуктивна свобода, и родителската отговорност пред всяко от децата, намират моралното си оправдание в етиката на грижата и „повелите на любовта“ (Frankfurt, 2004: 29). Макар и да не може да бъде вменена като морално задължение на родителя [20], любовта към децата има етическо значение, доколкото задава пределната граница на загрижеността за тях и я осмисля. Така изборът да имаш следващо дете получава безспорна етическа легитимация, която може да се формулира накратко с думите на Елисавета: „Повече деца – повече любов“.

БЕЛЕЖКИ

[1] Възможността да бъдат сравнени концепцията на Хари Франкфърт за грижата с тази на Нел Нодингс ми бе посочена от доц. Силвия Борисова в дискусиата по време на XVII Национална конференция по етика, за което ѝ благодаря.

[2] В рамките на въпросника, който задава общите насоки на интервютата, са включени три въпроса от въпросника, използван от Димитрова, 2012, който на свой ред се основава на въпросници, разработени от Дороти Верц и Джон Флечър, както и от Яел Хашилони-Долев за проследяване на нагласите към пренаталната диагностика. По-подробно вж. Димитрова, 2014: 24, 231-243.

- [3] Ана, 45 г., висше образование, дъщеря на 15 г. с ДЦП и син на 12 г.
- [4] Нели, 34 г., висше образование, син на 4 г. със Синдром на Даун.
- [5] Станимира, 41 г., висше образование, 5-месечен син със Синдром на Даун.
- [6] 36 г., с висше образование, дъщеря на 17 г., дъщеря на 9 г. със Синдром на Даун, син на 2 ½ г.
- [7] 47 г., с висше образование, дъщеря на 8 г. със Синдром на Даун.
- [8] 38 г., с висше образование, син на 7 г. със Синдром на Даун, син на 3 г. 4 м.
- [9] 28 г., с висше образование, син на 5 г. с разстройство от аутистичния спектър.
- [10] 50 г., с висше образование, 27-годишен син с ДЦП.
- [11] Една от майките дори се съмнява, че баща ѝ има недиагностициран Синдром на Даун, защото според нея притежава специфични външни белези и е склонен към амнезия. Макар и да демонстрират недостатъчната научна информираност на респондентката, тези нейни опасения са показателни и за това до каква степен в съвременността генетичният код се превръща в основна референтна рамка на идентичността.
- [12] 38 г., с висше образование, син на 2 ½ г. със Синдром на Даун.
- [13] 47 г., с висше образование, син на 23 г. с хидроцефалия и син на 10 г.
- [14] 37 г., с висше образование, син на 10 г. с дислексия и езиково-говорно нарушение, дъщеря на 2 ½ г.
- [15] 52 г., със средно-специално образование, син на 32 г. с ДЦП, дъщеря на 25 г.
- [16] 44 г., със средно образование, две дъщери – близначки на 24 г., и един син на 2 г.
- [17] 38 г., с висше образование, син на 8 г. със Синдром на Аспергер.
- [18] 45 г., с висше образование, дъщеря на 15 г. с ДЦП и син на 12 г.
- [19] 51 г., със средно-специално образование, син на 31 г., син на 25 г. с ДЦП и син на 12 г.
- [20] За обратния възглед вж. Richards, 2010: 6.

ЛИТЕРАТУРА

- Димитрова, И.** (2012). *Пренатална диагностика и биополитика в България*. С., Изток-Запад.
- Benatar, D.** (2006). *Better Never to Have Been: The Harm of Coming into Existence*. Oxford, Clarendon Press.
- Bickenbach, J. E., Felder, F. and Schmitz, B.** (eds.) (2014). *Disability and the Good Human Life*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Boyle, R. J., and J. Savulescu.** (2001). Ethics of Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Select a Stem Cell Donor for an Existing Person. – In: *British Medical Journal*, (323): 1240–1243.
- Frankfurt, H.** (1982). “The Importance of What We Care about”. – In: *Synthese*, (53): 257 – 272.
- Frankfurt, H.** (2004). *The Reasons of Love*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Gavaghan, C.** (2015). Saviour Siblings: No Avoiding the Hard Questions. – In: *Journal of Medical Ethics*, 41(12): 931 – 2.
- Gibson, S.** (1995). Reasons for having Children: Ends, Means, and ‘Family Values’. –In: *Journal of Applied Philosophy*, 12 (3), 231 – 40.
- Larson, E.** (1998). Reframing the Meaning of Disability to Families: The Embrace of Paradox. – In: *Social Science of Medicine*, 47 (7): 865 – 75.
- Lenman, J.** (2004). Immortality: A Letter. – In: Benatar, D. (ed.). *Life, Death, and Meaning: Key Philosophical Readings on the Big Questions*: 323–330. Lanham, MD: Rowman & Littlefield.
- Meyers, D. T.** (2001). The Rush to Motherhood. – In: *Journal of Women in Culture and Society*, 26 (3): 735–773.
- Noddings, N.** (2002). *Starting at Home: Caring and Social Policy*. Berkeley and Los Angeles, University of California Press.
- Novas, C. and Rose, N.** (2000). Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual. – In: *Economy and Society*, 29 (4): 485–513.
- Overall, C.** (2012). *Why Have Children? The Ethical Debate*. Cambridge, MA, Massachusetts Institute of Technology.

Paul, L. A. (2015). What You Can't Expect When You Are Expecting. – In: *Res Philosophica*, 92 (2): 149–70.

Richards, N. (2010). *The ethics of parenthood*. New York: Oxford University Press.

Robertson, J. A., Kahn, J. P., and Wagner, J. E. (2002). Conception to Obtain Hematopoietic Stem Cells. – In: *Hastings Center Report*, 32 (3): 34–40.

Sheldon, S. and Wilkinson, S. (2004). Should Selecting Saviour Siblings Be Banned? – In: *Journal of Medical Ethics* (30): 533–37.

Taylor-Sands, M. (2013). *Savior Siblings: A Relational Approach to the Welfare of the Child in Selective Reproduction*. New York, Routledge.

Wolf, S. M., Kahn, J. P., Wagner, J. A. (2003). Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor: Issues, Guidelines, & Limits. – In: *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, 31 (3): 327 – 39.