

© 2019 А.С. КУРЛЕНКОВА

## «ЕСТЕСТВЕННО, ДЕТИ»: БИОПОЛИТИКА ИЛИ БИООТВЕТСТВЕННОЕ РОДИТЕЛЬСТВО (НА ПРИЕМЕ У ВРАЧА-ГЕНЕТИКА)



**Курленкова Александра Сергеевна** — кандидат исторических наук, научный сотрудник. Центр медицинской антропологии. Институт этнологии и антропологии РАН. PhD-студентка. Кафедра медиа, культуры и коммуникации Нью-Йоркского университета. Российская Федерация, 119334 Москва, Ленинский просп., д. 32а.  
Электронная почта: askurlenkova@gmail.com

*Аннотация.* В статье эксплицируются идеи П. Рабиноу, Н. Роуз и ряда других авторов касательно тех форм, которые биополитика принимает в XXI веке в связи с развитием биотехнологий. Эти идеи существенно уточняются на материалах полевого исследования медико-генетических консультаций в Москве. С одной стороны, в отличие от описываемых ответственных биологических субъектов, на приемах врача-генетика можно, скорее, видеть биоответственных родителей, проявляющих заботу о детях. С другой стороны, вопреки традиционному образу генетика как человека, который «воплощает» биовласть и стремится к тому, чтобы пациенты избежали передачи наследственного состояния, специалисты по рассматриваемым здесь генетическим заболеваниям сердца и соединительной

---

Статья подготовлена при финансовой поддержке Российского научного фонда (проект № 18–78–10132). Автор выражает благодарность врачам-генетикам и пациентам, любезно согласившимся принять участие в исследовании, а также В.А. Румянцевой, снабдившей этот текст вдумчивыми профессиональными комментариями.

ткани часто, наоборот, смягчают более радикальные мнения пациентов, работают с их страхами и волнениями. В их задачи входит научить семью правильно ухаживать за ребенком с таким состоянием, планировать его образ жизни и физическую нагрузку, чтобы он(а) мог(ла) максимально полно жить обычной жизнью.

**Ключевые слова:** биополитика, биоответственное родительство, медико-генетическая консультация, врач-генетик, забота о детях, планирование родительства.

**Ссылка для цитирования:** Курленкова А.С. «Естественно, дети»: биополитика или биоответственное родительство (на приеме у врача-генетика) // Человек. 2019. Т. 30, № 6. С. 112–129.

DOI: 10.31857/S023620070007675-9

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство

**П**редставим себе ситуацию, когда молодая девушка 18-ти лет с нарушением ритма сердца приходит вместе с мамой на консультацию к врачу-генетику. Врач анализирует данные ЭКГ и подозревает наследственное заболевание, которое может стать причиной внезапной сердечной смерти. Однако при должном контроле препаратами и правильной физической нагрузке пациентка может избежать жизнеугрожающих ситуаций и продолжать жить обычной жизнью.

В какой-то момент девушка задает вопрос про детей. Можно ли будет проверить, передастся ли заболевание плоду, если она забеременеет? Завязывается дискуссия между нею и матерью: пациентка говорит, что хотела бы избежать передачи мутации, а мать, в свою очередь, переживает, что дочка сделает аборт, если ребенок унаследует болезнь.

Врач пытается успокоить обе стороны и рассказывает про пренатальное тестирование. Это генетический анализ, который делается на ранних сроках беременности и позволяет выявить заболевание у плода. Жизнь с нарушением ритма сердца, говорит врач, не «настолько страшна», чтобы делать аборт. Однако тест поможет понять, нужны ли ребенку лекарственные препараты, необходимые для поддержания нормальной работы сердца.

Вопросы, обсуждаемые на приеме врача-генетика, входят в круг дискуссий о современных формах *биополитики*, разворачивающиеся в антропологии и социологии биомедицины с 1990-х годов. Вопросы сексуальности и продолжения рода всегда считались общественно важными и контролировались различными культурными нормами и табу, однако начиная с конца XVIII века на Западе они стали объектом централизованной регуляции государства. Политика управления населением, его здоровьем и воспроизводством осуществлялась через различные институты медицины, в том числе в XX веке — через практики медико-ге-



контроль за деторождением, болезнями, биологическими аномалиями, эксцессами [там же, с. 258]. Биополитика должна была «внедрить механизмы безопасности в ту область случайного, где проживает население, состоящее из живых существ, оптимизировать, если угодно, состояние жизни» [там же, с. 260].

Благодаря своим историческим исследованиям Фуко удалось различить и описать те формы биополитики, которые появились и развились в связи с демографическим взрывом и индустриализацией в конце XVIII — начале XIX века в Западной Европе [там же, с. 263]. Он также распространил свои выводы на период середины XX века, в частности, описывая биополитику нацизма в Германии [там же, с. 273–274] и государственного социализма в СССР [там же, с. 275–276]. Однако насколько понятие «биополитика» сохранило свою актуальность сегодня? Что нам дает и что отнимает взгляд на современную медицину с точки зрения теорий биополитики?

В статье «Биовласть сегодня» (2006) Рабиноу и Роуз отмечают, что стратегии, технологии, способы мышления биовласти существенно поменялись в XX веке и потому простая проекция выводов исторических изысканий Фуко на сегодняшние реалии поведет нас по ложному следу. Исследователи сетуют на то, что понятие «биовласть» в работах их современников часто трактуется внеисторически или метафорически и лишается, таким образом, своего аналитического потенциала: оно «описывает все, но ничего не анализирует» [17, р. 199]. Именно в этом смысле они критикуют Дж. Агамбена, который считал концентрационный лагерь «биополитической парадигмой Запада» [1, с. 230]. «Видеть Освенцим в качестве скрытой возможности в каждом случае, когда живые существа становятся предметом регуляции, контроля и управления, — значит превращать Освенцим в банальность», — пишут они [17, р. 201].

Авторы предлагают более аккуратно использовать понятие «биополитика». «Скромный эмпиризм, внимательный к деталям, маленьким различиям, к моментам, когда сдвиги в знании, власти, пространстве или этике меняют сегодняшнюю ситуацию по сравнению со вчерашней, обнаруживает конфигурации, не соответствующие образам, нарисованным нашими философами» [ibid., р. 205].

Обращаясь в этой связи к истории генетики, следует сказать, что, если в конце XIX — начале XX века речь шла о широких наследственных характеристиках, таких как интеллект или свойства характера, современная молекулярная генетика направлена на работу с конкретными мутациями. Начало и развитие проекта «Геном человека» в 1990-е годы были связаны одновременно с большими надеждами и большими страхами («полное прогнозирование» или «полная беспомощность» генетики), однако сегодня исследования конкретных практик генетических консультаций обнаруживают, что даже после того, как мутация найдена,

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство



центез<sup>1)</sup> или неинвазивную диагностику для определения таких хромосомных болезней, как синдром Дауна, синдром Эдвардса и синдром Патау. При этом врач подробно объясняет пациентке, какие пороки развития, степень интеллектуального дефицита и заболевания могут быть у таких детей. Сегодняшняя модель недирективного генетического консультирования подразумевает, что «генетики стараются помочь своему клиенту прийти к решению, наилучшему, с его/ее личной точки зрения, и не подводят его/ее к определенному выбору (например, проходить тест или нет, прервать беременность или продолжить ее)» [12, р. 135]. В реальности принцип недирективного консультирования бывает сложно воплотить по самым разным причинам (см. подробно в [9, 11]). Обсуждая итоги введения обязательного пренатального скрининга в Болгарии, И. Димитрова указывает, что, несмотря на недирективный характер медико-генетических консультаций, большинство врачей рекомендуют прерывание беременности после обнаружения синдрома Дауна, ахондроплазии (которая ведет к карликовости), муковисцидоза, болезни Хантингтона и синдрома Тернера [10, р. 463]. В России, за редким исключением [3], нет эмпирических данных о том, как на практике семьям предлагается пренатальная диагностика и обсуждаются ее результаты. Из личной коммуникации с врачами (В2, В1)<sup>2</sup> можно сделать вывод, что в случае обнаружения риска интеллектуальных нарушений или жизнеугрожающих состояний, которые, по прогнозу, должны привести к смерти ребенка в раннем возрасте, родителям рекомендуется прерывание беременности или процедура предимплантационной генетической диагностики (ПГД)<sup>3</sup>. Помимо мнения врачей на человека, принимающего решение, влияет и то, как к нему и его ребенку будут относиться другие члены семьи, друзья, соседи, прохожие, если он/она решит его оставить. В зависимости от политики в отношении людей с инвалидностью в той или иной стране человек может часто наблюдать или, наоборот, почти не видеть, скажем, детей с интеллектуальными нарушениями на улице и на этом основании формировать свое к ним отношение. Решение будет зависеть от того, насколько семье доступна социальная поддержка, пенсии по инвалидности, насколько у них есть возможность пообщаться с такими же детьми или их родителями, чтобы принять более реалистичное решение, и т.д.

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство

<sup>2</sup> См. описание участников исследования в конце статьи. Общие замечания: В — врач, П — пациент.

<sup>3</sup> Высокотехнологичный метод, позволяющий контролировать «биологические случайности» экстракорпорально: произвести несколько эмбрионов через процедуру ЭКО, отобрать тот, что не унаследовал мутацию, и имплантировать его в матку пациентки.

## Биоответственное родительство

В этом разделе я бы хотела рассмотреть то, насколько изложенные выше выводы применимы к материалам консультаций, о которых я писала вначале. В какой степени мы имеем дело с «ответственными биологическими субъектами», которые уже не нуждаются в государстве, чтобы «самостоятельно обращаться к различным биотехнологиям в поиске способов максимизировать собственное здоровье» [8, с. 98; 17]?

Для начала следует сказать несколько слов о характере состояний/заболеваний, с которыми пациенты приходили к двум врачам, у которых велось наблюдение. Все пациенты посещали генетика по поводу наследственных заболеваний — в первую очередь дисплазий соединительной ткани, а также нарушений ритма сердца, — на которых специализируются врачи-генетики в этом учреждении. Эти заболевания могут передаваться по всем типам менделевского наследования<sup>4</sup>, манифестировать в разные периоды жизни человека — от младенчества до взрослого возраста. Пациентов с дисплазией соединительной ткани объединял широкий спектр жалоб в разных системах организма (деформации скелета, болезни суставов, сердца, кровеносных сосудов, кожи, зрения). Степень жалоб варьировала от мягких форм, проявляющихся в гиперподвижности суставов, гиперэластичности кожи, плоскостопии, до форм, требующих срочного хирургического вмешательства (разрывы, аневризмы аорты или подвывих хрусталика). Пациенты с наследственными нарушениями ритма сердца, наоборот, всегда считали себя здоровыми людьми и после какого-то события, например обморока или ЭКГ-обследования, вдруг узнавали, что у них есть высокий риск внезапной сердечной смерти.

Современные исследователи сходятся в том, что в условиях развитого капитализма и широкого рынка биомедицинских услуг технологии становятся объектом желания и предметом выбора, от которого, по сути, нельзя отказаться [13; 14; 15]. В отсутствие (даже в западных странах) широких публичных дискуссий о социальных и этических последствиях генетических технологий общество «по умолчанию» движется в сторону ускорения темпов научных открытий и технических решений в области молекулярной и медицинской генетики, не успевая осмыслить границы

<sup>4</sup> Менделевским (моногенным) называется такой тип наследования, когда наследственный признак контролируется одним геном. Закономерности моногенной наследственности изучал Г. Мендель. Он экспериментально обосновал наличие единиц наследственности (наследственных задатков, наследственных факторов) и описал их основные свойства — дискретность, стабильность, специфичность аллельного состояния.

и желаемые объекты их применения. Обычные люди, подстегиваемые рыночными требованиями меньше болеть и быть более экономически эффективными, оказываются вынуждены ориентироваться в широком поле биотехнологий и пользоваться тем, что им предлагается, испытывая на себе «тиранию выбора» [18, р. 201].

Информация о наследственных заболеваниях создает условия для появления новых форм «респонсабилизации» (от англ. *responsibility* — ответственность): так, человек, получивший результаты генетического теста, должен действовать, учитывая новые данные. Исследователи говорят о так называемой «генетической ответственности», т.е. о том, как результаты генетического теста меняют поведение людей, связанное со вступлением в брак, рождением детей, профессиональной траекторией и организацией финансов [15, р. 487].

«Генетическая респонсабилизация» в этом смысле, безусловно, проявляется в жизни пациентов с наследственными заболеваниями сердца и соединительной ткани: кто-то, например, меняет работу, «чтобы меньше нервничать» (П5, П7), больше уделять времени лечебно-профилактическим процедурам; кому-то запрещено принимать лекарственные препараты, которые повышают риск внезапной сердечной смерти.

Однако ситуация с медико-генетическими консультациями в России в то же время отличается от картины, представленной в исследованиях западных коллег. Большинство медико-генетических консультаций в России работают с беременными и детьми с наследственной патологией. Следует отметить небольшое число генетических лабораторий, занимающихся заболеваниями, проявляющимися во взрослом возрасте, и общую нехватку хороших медико-генетических консультантов, которые могли бы грамотно интерпретировать данные ДНК-тестов (личная коммуникация, В2). В частности, лаборатория, специализирующаяся на наследственных аритмиях и дисплазиях соединительной ткани, в которой мы работали, является единственной в своем роде в России. «Пять лет назад мы вообще впервые услышали такое слово... Что это вообще генетическое заболевание. У нас в [название населенного пункта] мы рассказываем врачу, а он говорит, ничего у вас нет, вы придумываете. “Хорошая девочка”. У нас не знают об этих заболеваниях, они честно об этом говорят. Послали в [областной центр], а оттуда в Москву» (П9).

Важно и отсутствие в поле зрения обывателя темы генетики. Многие отмечают, что «знать не знали» ничего о наследственном характере аритмий и заболеваний соединительной ткани до того момента, как попали на генетическую консультацию. Если наследственная подоплека онкологических заболеваний еще как-то обсуждается в СМИ, в том числе благодаря влиянию медийных персон (о воздействии кейса Анджелины Джоли см. [5]), то гене-

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство



жет годами наблюдать ребенка с обмороками, не сделав ему стандартную ЭКГ. Или хорошо известный диагноз, такой как синдром Марфана, может не быть опознан врачом.

В целом, обобщая (и неизбежно упрощая) картину приемов, можно сказать, что забота о здоровье на приемах у генетического консультанта имеет выраженную гендерную структуру, где центральную позицию занимают женщины, которые заботятся о здоровье ребенка и в меньшей степени о собственном здоровье и здоровье мужа. Это проявляется, например, в том, что условно здоровая женщина, скорее всего, будет лучше знать подробности медицинской истории мужа, имеющего заболевание, чем условно здоровый муж — медицинскую историю жены или ребенка с наследственным состоянием.

В любом случае даже в ситуации, когда родитель и ребенок имеют одинаковое заболевание, забота о здоровье взрослого не так ярко выражена, как забота о здоровье ребенка. Для иллюстрации этого тезиса обратимся к следующим двум примерам. В первой ситуации мужчина, которому еще в молодости врачи говорили о возможном синдроме Марфана, так и не успел доехать до генетика, чтобы сдать ДНК-тест, в то время как ребенку это исследование было сделано своевременно:

«Мы ... с ребенком приехали на прием к ней [генетику]... Сдали мы генетический анализ... и выявился вот этот ген у сына... А муж хотел сдать, но не успел, у него еще инсульт был в 2009 году. Вот, не успел он съездить, ну, потому что своим ходом было тяжело, а на машине там с парковкой были проблемы. А в прошлом году муж у меня умер» (П6).

В другой похожей ситуации на прием к генетику мама и папа привезли дочку (7 лет) также с подозрением на синдром Марфана. Отцу (44 года) была сделана операция в 2014 году по поводу аневризмы аорты, после чего ему поставили диагноз «синдром Марфана». Назначая девочке препараты и упражнения, врач поинтересовалась, следит ли за сердцем и аортой отец, и предложила сделать бесплатное обследование (ЭХО сердца) в этот же день в той же клинике, от чего отец решительно отказался (П9). Наиболее интересно в этом фрагменте то, что взрослый мужчина не считает важным регулярно наблюдать у врача свое хроническое состояние и отказывается даже от бесплатной возможности провериться. При этом основным лицом, которое следит за состоянием девочки, дает ей лекарства, помнит ее медицинскую историю и обсуждает ее с врачом, является мать; супруг, имеющий ту же патологию, что и дочка, весь прием сохраняет достаточно отстраненный вид.

Приведу другой отрывок из интервью с женщиной (38 лет) с синдромом Марфана, поставленным после операции по замене аорты. На вопрос о том, собирается ли пациентка обсуждать с кем-то из родственников свое заболевание, она отвечает:

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство



## Жизнь, достойная жизни

Возвращаясь к Фуко, стоит еще раз отметить, что в той мере, в какой медико-генетическая консультация затрагивает вопросы репродукции и планирования детей, она является областью биополитики *par excellence*. Генетическое тестирование не только оценивает вероятность передачи наследственного заболевания потомкам пациента, но и служит своеобразной «отборочной машинкой»: оно отделяет продукты зачатия, которые необходимо сохранить, от тех, чье появление нежелательно [14]. В этом смысле на приеме у врача-генетика решается вопрос о том, является ли жизнь будущего (потенциального) ребенка, если он унаследует мутацию, «достойной жизни» или «жизнью, недостойной быть прожитой» [1, с. 174]. Результатами обсуждений тяжести заболевания, ограничений, связанных с образом жизни, финансовых затрат на уход за ребенком могут быть различные репродуктивные стратегии: родить ребенка или сделать аборт, воспользоваться услугами суррогатной матери или отобрать «здоровый» эмбрион методом предимплантационной генетической диагностики.

Однако следует аккуратно говорить о разных задачах, которые стояли перед генетическими консультантами в разное время в связи с историческими обстоятельствами, развитием технологий и пр. Начиная с 1970-х годов идентификация и обсуждение генетических рисков были направлены на увеличение жизненных шансов и качества жизни пациентов [15, р. 493–495]. Медико-генетические консультанты стали уделять большое значение выбору и самоопределению пациента, на котором лежит ответственность за изменения в образе жизни, а также сообщение диагноза родственникам.

Можно говорить о том, что сам спектр состояний, соотносимых с «жизнью, достойной быть прожитой», расширился. Пришло понимание того, что некоторые наследственные проблемы можно решать через выстраивание многоступенчатой социальной и медицинской помощи, а не прерыванием беременности. Люди с различными наследственными заболеваниями стали вовлекаться в пациентские сообщества, образующие сеть взаимной эмоциональной поддержки, обмен информацией по уходу за детьми со схожими состояниями, досугу, физической нагрузке, обучению и пр. (например, Фонд поддержки людей с синдромом Марфана<sup>6</sup>, внезапной аритмической смертью<sup>7</sup>).

Анализируя данные медико-генетических консультаций, я не вижу установки на поощрение рождения исключительно здоровых детей, которую предписывает «классическая» биополитика.

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство

<sup>6</sup> <https://www.marfan.org/>

<sup>7</sup> <http://www.crystalheart.ru/>



Бывает и такое, что пациентка с заболеванием, которое считается врачом «нестрашным», позволяющим, в общем-то, вести обычный образ жизни, при первом обсуждении говорит, что готова на аборт. Рассмотрим подробно фрагмент приема 18-летней девушки и ее мамы с подозрением на наследственную аритмию, с которого началась эта статья:

«Пациентка: Кстати, я еще по поводу детей хотела спросить. А можно до рождения ребенка во время беременности выяснить — передается ему мутация или нет? Если, допустим, я это узнала, сделала аборт, потом снова забеременела...

В1: Есть пренатальная диагностика... Смотрим наличие мутации и тебе сообщаем. Но не для того, чтобы... да... как ты произнесла [хлопок].

Дочь: Убить ребенка...

Врач: А в основном для того, чтобы мы понимали. Ребенок с синдромом длинного QT, в любом возрасте, даже в возрасте 7 недель гестации, нуждается в бета-блокаторах... Поэтому, если мама пьет свои бета-блокаторы, ребенок их получает... На тему аборт, тут как — люди, естественно, принимают это решение в соответствии со своим мировоззрением... Это заболевание, которое не влияет ни на красоту («гарна девица»), ни на интеллект (тоже все в порядке). Контролируется в общем-то не самыми дорогими на свете препаратами. За что бояться-то?» (П10).

В этом фрагменте врач фактически смягчает более радикальный настрой пациентки на рождение исключительно здорового ребенка. Для целей этой статьи интересна сама аргументация врача: заболевание мамы не повлияет на его интеллект, внешний вид и не потребует от родителей непосильных финансовых вложений. Вероятно, эти критерии можно считать важными для определения того, что понимается под «достойной», необременительной жизнью.

Случаи, когда врачи могут рекомендовать более кардинальные меры, такие как предимплантационное генетическое тестирование, касаются редких ситуаций с наследственными заболеваниями сердца, когда в семье обычно уже умер один или несколько детей. Это «сложные» случаи наследования, когда, например, каждый из родителей является носителем мутаций, которые, «объединившись» в ребенке, приводят к «грубым порокам развития», так что ребенок умирает в младенчестве (В1). Такие родители приходят к генетику, чтобы, используя ПГД, наконец, родить ребенка, который будет жить.

\*\*\*

«Классическая» биополитика видит медицину как постоянного «партнера» государства, которое через институт медицины пытается получить от населения максимум экономической вы-

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство



П2 — интервью с пациентом с синдромом Марфана, 29 лет, в поликлинике, после повторной операции по замене аорты;

П3 — интервью с матерью мальчика с редким аутосомно-рецессивным типом синдрома Элерса-Данлоса (3 года);

П4 — прием мужчины с гипертрофической кардиомиопатией;

П5 — прием пациентки с кардиомиопатией, две внезапные смерти в семье у матери и сестры. У младшего сына найдена такая же мутация;

П6 — телефонное интервью с мамой подростка (15 лет) с синдромом Марфана. В 2018 году от остановки сердца умер отец, также имевший синдром Марфана;

П7 — прием пациентки, 59 лет, подозрение на наследственное нарушение ритма сердца;

П8 — телефонное интервью с бабушкой девочки с редким аутосомно-рецессивным типом синдрома Элерса-Данлоса (2 года);

П9 — прием с семьей: дочь (7 лет, синдром Марфана), отец (44 года, синдром Марфана), мать (здорова);

П10 — прием пациентки (18 лет, подозрение на наследственную аритмию) и ее мамы.

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство

## Литература

1. Агамбен Дж. Номо Сасер. Суверенная власть и голая жизнь. М.: Европа, 2011.
2. Войничев Ю.Л., Полякова В.В. Мое тело — моя крепость: общественное мнение о биомедицинских технологиях // Социология власти. 2016. № 28 (1). С. 185–207.
3. Ижевская В.Л., Иванова Л.Ю., Борзов Е.А и др. Результаты анкетирования родителей больных фенилкетонурией детей. 1. Социально-демографические характеристики респондентов и их отношение к диагностике и лечению заболевания у ребенка // Медицинская генетика. 2013. № 7 (133). С. 32–40.
4. Тищенко П.Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М.: ИФ РАН, 2001.
5. Тищенко П.Д., Шевченко С.Ю. Казус Анджелины Джולי и этические проблемы современной онкологии // Журнал клинической и экспериментальной хирургии им. акад. Б.В. Петровского. 2015. № 4. С. 5–11.
6. Фуко М. Нужно защищать общество: курс лекций, прочитанных в Коллеж де Франс в 1975–1976 учебном году. СПб.: Наука, 2005.
7. Шадрина А. Дорогие дети: сокращение рождаемости и рост «цены» материнства в XXI веке. М.: Новое литературное обозрение, 2017.
8. Юдин Г.Б. Биополитика улучшения человека. Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 20: Гуманитарный анализ биотехнологических проектов «улучшения» человека: сб. науч. ст. под ред. Б.Г. Юдина. М.: Изд-во Мос. гуманитар. ун-та, 2015. С. 91–104.
9. Clarke A. Is non-directive genetic counselling possible? // Lancet. 1991. Vol. 338 (8773). P. 998–1001.
10. Dimitrova I. Procreating responsibly: the case of prenatal diagnosis in Bulgaria // The Journal of Social Policy Studies. 2014. Vol. 12 (3). P. 455–466.
11. Elwyn G., Gray J., Clarke A. Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling // Journal of Medical Genetics. 2000. Vol. 37. P. 135–138.



## References

1. Agamben D. *Homo Sacer. Suverennaya vlast' i golaya zhizn'* [Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life]. Moscow: "Evropa" Publ., 2011.
2. Voinilov Yu.L., Polyakova V.V. Moe telo — moya krepost': obshchestvennoe mnenie o biomeditsinskikh tekhnologiyakh [My body is my fortress: public opinion about biomedical technologies]. *Sotsiologii vlasti*. 2016. Vol. 28 (1). P. 185–207.
3. Izhevskaya V.L., Ivanova L.Yu. et al. Rezul'taty anketirovaniya roditel'ei bol'nykh fenilketonuriei detei. 1. Sotsial'no-demograficheskie kharakteristiki respondentov i ikh otnoshenie k diagnostike i lecheniyu zabolovaniya u rebenka [Results of a survey of parents of children with phenylketonuria. 1. Socio-demographic characteristics of the respondents and their attitude to the diagnosis and treatment of the disease in the child]. *Meditsinskaya genetika*. 2013. Vol. 7 (133). P. 32–40.
4. Tishchenko P.D. *Bio-vlast' v epokhu biotekhnologii* [Bio-power in the era of biotechnology]. Moscow: IF RAN Publ., 2001.
5. Tishchenko P.D., Shevchenko S.Yu. Kazus Andzheliny Dzholi i eticheskie problemy sovremennoi onkologii [Case of Angelina Jolie and the ethical problems of modern oncology]. *Zhurnal klinicheskoi i eksperimental'noi khirurgii im. akad. B.V. Petrovskogo*. 2015. Vol. 4. P. 5–11.
6. Foucault M. *Nuzhno zashchishchat' obshchestvo: kurs lektsii, pročitannykh v Kollezhe de Frans v 1975–1976 uchebnom godu* [Society Must Be Defended, Lectures at the College de France, 1975–1976.]. Saint Petersburg: Nauka Publ., 2005.
7. Shadrina A. *Dorogie deti: sokrashchenie rozhdaemosti i rost "tseny" materinstva v XXI veke* [Expensive children: a decrease in the birth rate and an increase in the "price" of motherhood in the 21st century]. Moscow: Novoe literaturnoe obozrenie Publ., 2017.
8. Yudin G.B. Biopolitika uluchsheniya cheloveka [Biopolitics of human improvement.]. *Rabochie tetradi po bioetike. Vyp. 20: Gumanitarnyi analiz biotekhnologicheskikh proektov "uluchsheniya" cheloveka: ed. by B.G. Yudin*. Moscow: Izd-vo Mos. gumanitar. un-ta Publ., 2015. P. 91–104.
9. Clarke A. Is non-directive genetic counselling possible? *Lancet*. 1991. Vol. 338 (8773). P. 998–1001.
10. Dimitrova I. Procreating responsibly: the case of prenatal diagnosis in Bulgaria. *The Journal of Social Policy Studies*. 2014. Vol. 12 (3). P. 455–466.
11. Elwyn G., Gray J., Clarke A. Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*. 2000. Vol. 37. P. 135–138.
12. Geelen E.G.M. *Making genetics not so important: families dealing with genetic testing for a familial heart disease. PhD thesis*. Maastricht: Datawyse / Universitaire Pers Maastricht, 2013.
13. Lemke T. From Eugenics to the Government of Genetic Risks. *Genetic Governance: Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*, eds. Bunton R., Peterson A. N.Y.: Routledge, 2005. P. 89–99.
14. Lippman A. Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities. *American Journal of Law and Medicine*. 1991. Vol. 17 (1–2). P. 15–50.
15. Novas C., Rose N. Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*. 2000. Vol. 29 (4). P. 485–513.
16. Rabinow P. Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality. *Essays on the anthropology of reason*, ed. Rabinow P. Princeton University Press, 1996. P. 91–111.
17. Rabinow P., Rose N. Biopower Today. *BioSocieties*. 2006. Vol. 1, N 2. P. 195–217.
18. Taussig K.-S., Rapp R., Heath D. Flexible Eugenics: Technologies of the Self in the Age of Genetics. *Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics*, ed. Ina J.X. Malden, MA and Oxf.: Blackwell, 2005. P. 194–213.

А.С. Курленкова  
«Естественно,  
дети»:  
биополитика или  
биоответственное  
родительство