

Делегирование родительства и язык репродукции: эксперты и пациенты о рождении ВРТ-детей

Ольга Г. Исупова¹

¹ НИУ ВШЭ, Москва, 109028, Россия

Получено 8 August 2020 ♦ Принято в печать 9 November 2020 ♦ Опубликовано 31 December 2020

Цитирование: Isupova OG (2020) Delegation of parenthood and language of reproduction: experts and patients on the birth of ART-children. Population and Economics 4(4): 43–56. <https://doi.org/10.3897/popecon.4.e57400>

Аннотация

Осмысляя свои позиции по различным этическим вопросам в области репродуктивных технологий, пациенты клиник ЭКО формируют свой особый язык, не научный, а бытовой, основанный на реальном опыте. Группа женщин, активно стремящихся к деторождению с использованием современных биотехнологий, в чем-то остается весьма консервативной, ориентированной на традиционную семью. Особенно хорошо новые концепции и терминология формируются в их спорах между собой по поводу использования репродуктивного донорства. В целом то, что они формулируют и отстаивают, согласуется с концепциями биоэтики, которые также противоречивы: для некоторых приоритет генетической связи необычайно силен, в то время как другие отрицают ее значение. Исследование основано на изучении представлений о репродуктивном донорстве специалистов по биоэтике, представленном в литературе, и сопоставлении их с взглядами пациентов ВРТ, общающихся в интернете. Методом качественного дискурс-анализа исследованы тематические дискуссии на сайте Probirka.ru, посвященные предпочтениям их участников в отношении репродуктивного донорства, его принятия или неприятия. Проведенный анализ показал, что позиции пациентов в чем-то более экстремальны, чем взгляды биоэтиков. Например, некоторые участники дискуссий практически отрицают существование генов, в то время как другие говорят о преимуществе обретения ребенка без использования собственного тела как о преимуществе. Выявлено, что существуют разные группы пациенток, причем для более традиционно ориентированных женщин характерно предпочтение делегирования третьим лицам генетической части родительства и невозможность отказа от вынашивания беременности как центральной части женской идентичности, а для более модернизированных — выбор генетической связи при возможности отказаться от вынашивания.

Ключевые слова

Вспомогательная репродукция, донорство гамет, биоэтика, исследования пациентов, делегирование родительских прав и обязанностей

Коды JEL: I1, J13

Введение: акторы в области репродуктивных технологий

Вспомогательные репродуктивные технологии впервые в истории человечества создали возможность участия в появлении ребенка на свет третьих лиц (кроме матери и отца) — доноров спермы и яйцеклеток и суррогатных матерей. В фокусе данной статьи находится конструирование специального языка, построение дискурсивных практик участниками обсуждения проблем, связанных с деторождением при помощи вспомогательных репродуктивных технологий (ВРТ), возникновение новой терминологии, новых норм и ценностей в области родительства. Особое внимание обращено на включенность в это обсуждение пациентов, формирование у них собственного языка понимания специфических аспектов своего возможного родительства, формирование, как и у специалистов в этой области деятельности, терминов и понятий о донации половых клеток и эмбрионов, генетической связи и вынашивании беременности.

Во введении кратко описано поле этических дискуссий о репродуктивных технологиях и обозначен круг акторов, действующих и формирующих позиции в этом поле. Затем, в теоретической части, подробно рассмотрены этические дискуссии о различных сторонах ВРТ, в потенциале меняющих человеческие представления о родительстве. Фокус в этой части работы сделан на рождении с участием третьей стороны — суррогатном материнстве и репродуктивном донорстве. После этого представлена эмпирическая часть исследования, выполненная методом дискурс-анализа обсуждений на тематическом интернет-форуме пациентов ЭКО. В заключении указаны ограничения исследования, его место в контексте дискуссий специалистов в области этики, а также сделаны некоторые выводы о том, как меняются нормы в области делегирования родительства и создается соответствующий им язык.

Представители разных областей знания и практики, занятые в сфере репродуктивных технологий, часто представляют своих пациентов как людей, позволяющих себе слишком сильные репродуктивные желания, осуществление которых при этом «не в интересах человечества в целом». Для некоторых направлений психологии любое слишком сильное желание или нежелание патологично, то есть находится не в рамках «нормы», причем в эту категорию попадает как полное отсутствие стремления к деторождению, так и стремление родить ребенка, невзирая на любые препятствия [см., напр., о чайлдфри — Халфина и др., 2018; о бесплодных и их детях — Кешишян и др., 2014; Федина, 2011]. Безусловно, для многих — как ученых, так и «неученых» людей — крайне проблематично «искусственное» зачатие. Исследования показывают, что, например, для россиян одним из существенных барьеров в использовании ВРТ являются именно представления относительно «неестественности» технологий [Емельянова, Вopilова, 2016]. Еще в 1990-е гг. большая часть направлений науки, изучавших ВРТ, относилась к ним с враждебной настороженностью. Степень враждебности со временем уменьшилась, однако настороженность осталась.

Это касается в первую очередь представителей религиозных конфессий, отношение которых в целом к искусственному оплодотворению довольно негативно. Члены христианских конфессий считают, что лучше не идти против воли Бога, бесплодие связано с божественным предопределением, это испытание, с которым надо смириться (прежде всего такой точки зрения придерживаются католики, но в последнее время и православные; протестанты проблематизируют только донорство и суррогатное материнство как «дробление» родительства и родовой идентичности человека). Оплодотворение вне тела — греховно, так как Богом для людей такое не предусмотрено (см., напр., послание Римского Папы [Dignitas Personae, 2008]). В сун-

нитском исламе допускаются методы ВРТ, кроме донорской спермы, донорской яйцеклетки и суррогатного материнства, даже если в процессе участвуют и делят эти функции между собой несколько жен одного и того же мужчины. В шиитской версии, в Иране, допускается, но строго регулируется все, за исключением донации спермы. В случае мужского бесплодия используется донация эмбрионов, даже если жена бесплодного мужчины полностью здорова. Так трактуется необходимость избегания незаконнорожденности [Gooshki, Allahbedashti, 2015].

Академическая гуманитарная наука смотрит на репродуктивные технологии прежде всего с точки зрения концепции биополитики и биовласти (термины, введенные Фуко [Foucault, 1979 (1976)]), взаимоотношений общества и государства и тел отдельных людей. Уже с момента появления и широкого распространения ВРТ вполне артикулированную реакцию на эти методы сформулировали представители гендерных и феминистских исследований Джена Кореа [Corea, 1985] и Андреа Дворкин [Dworkin, 1983]. Их позиция оказалась негативной, они восприняли технологии как форму эксплуатации женского тела, содержащего матку, и пригодного для суррогатного материнства, и/или содержащего яйцеклетки, которые путем вредных для здоровья манипуляций извлекаются из организма для использования в дальнейшем «конструировании» ребенка. Феминистки подчеркивали, что технологии, вместо того чтобы освободить женщину от биологического бремени деторождения, только усиливали его. К тому же они создают новые формы эксплуатации женщин женщинами, нарушая возможное единство, осознание женщинами своих общих групповых интересов.

За более чем 40 лет достаточно успешного существования технологий периодически возникали различные биоэтические паники относительно их непредвиденных и неконтролируемых последствий: возможного снижения «качества» человеческой популяции, увеличения числа пороков развития у новорожденных, приближения техногенного бесчеловечного будущего и т.д.

Дискурс репродуктивных прав в современном мире оказался в основном связанным с правом «не иметь детей», регулированием рождаемости в сторону снижения с помощью аборт и контрацепции. При этом право иметь детей получает довольно сильную поддержку государств, которые озабочены старением населения и стремятся к увеличению его численности любыми доступными им путями. Однако государства хотят эффективно тратить деньги, поэтому в большей степени получает поддержку рождение (большого числа) детей репродуктивно здоровыми людьми. Такая поддержка оказывается в форме прямых выплат и субсидирования помощи семьям в рамках мер семейной политики для всех или только для бедных семей, а финансирование помощи при бесплодии отступает на второй план, поскольку дает меньшую «отдачу» в виде числа детей в расчете на вложенные деньги. У многих представителей общественности вызывают протест методы вспомогательной репродукции, «замещающие» естественные процессы зачатия и вынашивания, которые государства вынуждены финансировать из-за массового изменения репродуктивного поведения населения (массового повышения возраста матерей при рождении детей).

Многие развитые страны включили ВРТ в бесплатную медицинскую страховку, хотя ВОЗ так и не сформулировала однозначно позитивную оценку этих технологий [WHO, 1990]. Расширение бесплатного доступа — результат действий объединений пациентов, влияния государств, клиник и фармацевтических компаний, при этом интересы у всех этих акторов разные, и порой они противоречат друг другу (например, пациенты хотели бы бесплатного доступа при самых сложных состояниях здоровья, государства же ограничивают перечень диагнозов и ставят возрастные барьеры, а клиникам и фармкомпаниям важен рост числа попыток, вне зависимости от того, кто за них платит).

Демографический подход к ВРТ несколько более уравновешенный, однако пока эта отрасль не признается «демографически значимой» с точки зрения ее результатов: даже в самых «бла-

гоприятных», то есть максимально социально и финансово поддерживающих эти технологии странах, доля рождений от ВРТ в общей рождаемости не превышает 5–7% [Sobotka, 2008]. Эта позиция не учитывает то, что рождение детей в бесплодных семьях имеет очень большую личную значимость с точки зрения семейных, детско-родительских отношений, а также для личного психологического благополучия вовлеченных людей.

Социология репродукции, оформившаяся как направление около 2000 г., оценивает репродуктивные технологии наиболее позитивно, поскольку рассматривает их с точки зрения потребностей бесплодных женщин (и мужчин) и проводит исследования новых отношений родства (данный подход смыкается с антропологией). У истоков направления стояли Э.Р. Саэтнан и соавторы [Saetnan et al., 2000], С. Франклин и Э. Рагон [Franklin, Ragone, 1998], Ф.Д. Гинзбург и Р. Рапп [Ginsburg, Rapp, 1995], С. Гринхалг [Greenhalgh, 1995], Ф. ван Бален и М. Инхорн [van Balen, Inhorn, 2002].

Интересен подход с точки зрения коммодификации, характерный для экономической социологии [Бердышева, 2012]. В рамках этого подхода репродуктивные технологии переводят отдельные аспекты деторождения в рыночную плоскость, в то время как с традиционной моральной точки зрения они относятся к неизмеримым благам, которые не должны иметь рыночной цены. Однако, как показывает Е. Бердышева, коммодификация не обязательно представляется негативной для участников взаимодействия, напротив, очень часто происходящее в ее процессе утверждение ценностей индивидуальной автономии, демократического равенства, определенности обязательств могут способствовать повышению благополучия участников обмена. Важным аспектом в этой связи является дробление родительства на части и возможность делегирования некоторых из таких частей третьим лицам. Данная возможность возникла намного раньше, чем были изобретены репродуктивные технологии, — издавна существовали институты усыновления, нянь, кормилиц, и т.д. Тем не менее технологии позволили делегировать то, что раньше представлялось неделимым и неизмеримым. Основной исследовательской задачей в данной статье будет изучение того, как концептуализируются новые практики и возможности в отношении делегирования родительства и его составных частей пациентами ВРТ в дискуссиях на тематическом сайте в сопоставлении с параллельно происходящим созданием концепций специалистами.

Этические дискуссии о ВРТ и репродуктивном донорстве

Специалисты по медицинской этике все чаще подчеркивают, что репродуктивные технологии стали частью повседневной жизни человечества, и оправданность их существования бесполезно подвергать сомнениям [Brezina, Zhao, 2012; Asplund, 2019 и др.]. Имеет смысл развивать этические и юридические концепции отдельных сторон осуществления технологий, пересматривая «исконные» представления о нормальном и естественном в области человеческой репродукции. К числу таких спорных и важных областей относятся повышение возраста матери при рождении детей, права «собственности» на гаметы и эмбрионы, ВРТ для одиноких женщин и однополых пар, преимплантационная генетическая диагностика (ПГД), социальное замораживание яйцеклеток (фертильно здоровыми женщинами, которые просто хотят родить в более позднем возрасте), коммерциализация и коммодификация, государственное финансирование технологий, приоритизация ЭКО. Вопросы об издержках, эффективности и безопасности ВРТ перерастают в осмысление общественного значения рождения и воспитания детей в целом.

Согласно К. Асплунду [Asplund, 2019], этические противоречия вокруг возможного «искусственного» размножения людей возникли еще в 1930-е гг., когда были опубликованы

первые результаты исследований в этой области в связи с евгеническими представлениями, популярными в те годы. Уже тогда основными моральными проблемами выступали рождение женщинами детей для других женщин и отсутствие необходимости в мужчинах для продолжения рода [Asplund, 2019]. После рождения Луизы Браун в 1978 г. споры вспыхнули с новой силой.

Публичное восприятие женщин позднего репродуктивного и пострепродуктивного возрастов, дающих детям жизнь с помощью технологий, остается во многом негативным, и продолжаются дебаты об установлении верхней границы в 40–50 лет как возраста, после которого будет уже запрещено рожать [Brezina, Zhao, 2012; Asplund, 2019]. При этом дискуссия о возрасте отца не возникает или менее заметна — в патриархальном обществе отцы любого возраста, обладающие властным ресурсом, никогда не казались проблемой, а где-то и всегда были нормой. Однако запреты и ограничения по возрасту вступают в противоречие с принципом репродуктивной автономии родителей (никто не имеет права вмешиваться в их решения) и могут считаться возрастной дискриминацией.

Те же соображения о справедливости, репродуктивной автономии, отсутствии дискриминации и благополучия детей применяются и при решении вопросов о ВРТ для одиноких женщин и гомосексуальных пар. Исследования показывают, что дети, растущие у одиноких женщин и в гомосексуальных парах, по психологическим характеристикам в среднем не отличаются от детей, растущих в нормальных семьях [Шюи, Golombok, 2015]. Тем не менее законодательства в этой области различаются, и столько же стран разрешают ВРТ в такой ситуации, сколько и запрещают [Busardo et al., 2014]. Принцип автономии личности ведет к тому, что многие европейские страны приняли законы, запрещающие использование анонимных донорских гамет и эмбрионов, поскольку рожденные дети имеют право знать, кто их генетические родители; это вступает в противоречие с интересами социальных родителей и приводит к тому, что последние прибегают к «репродуктивному туризму» и лечению в странах, где таких запретов нет.

Одной из причин желания иметь биологически своих детей является стремление (многих) людей к бессмертию [Ahmad, 2011; Gholipour, 2013]. Сейчас можно планировать эти процессы лучше, чем раньше, например, замораживая и храня десятилетиями свои яйцеклетки. Гаметы недавно умершего человека могут быть использованы родственниками для обретения ребенка от него, даже если при жизни он/она такого желания не выражал/а. Однако суды часто отказывают родственникам в таком праве и в случае, когда умерший этого хотел, если в стране нет специального регулирования данного вопроса. Можно ли считать согласием на посмертную репродукцию сам факт того, что человек заморозил свои гаметы или эмбрионы? Это нерешенные вопросы. Что значит в таком случае «свой»? Кому принадлежат длительно хранящиеся половые клетки и эмбрионы не только в случае смерти, но и в ситуации развода?

ПГД большинство авторов считает однозначно оправданной при тяжелых генетических заболеваниях у зародыша, но она приводит к сложному этическому выбору при менее тяжелой, совместимой с жизнью, генетике плода. Это можно также считать дискриминацией, не говоря уже об использовании ПГД для выбора пола, запрещенного в большинстве стран. Есть и риск выбора интеллекта или красоты эмбриона, превращения ребенка в товар для удовлетворения интересов родителей, но пока гены большей части подобных свойств не определены. Сложным, несмотря на очевидную гуманитарную составляющую такого процесса, является и случай, когда ребенка рожают специально для того, чтобы он стал донором стволовых клеток для больного брата или сестры.

Коммодификацией тела и репродукции представляются аспекты программы «поделись яйцеклеткой», когда женщина, проходя через ЭКО, отдает «лишние» яйцеклетки другим пациентам или клинике в обмен на скидки при оплате медицинских процедур.

В области суррогатного материнства этических противоречий особенно много. Для кого-то этически более проблематично «натуральное» суррогатное материнство, разрешенное в США и запрещенное в России. Основным аргументом в этой дискуссии становится факт, что при этом женщина «продает» генетически своего ребенка. Для кого-то, напротив, неприемлемо «полное» суррогатное материнство, так как при этом обязательно применение ЭКО и гормональной стимуляции, что «неестественно», зато у ребенка будет генетическая связь с теми людьми, которые будут его растить (хотя и не обязательно, так как в данном случае тоже могут использоваться донорские гаметы). Вопросы, которые поднимаются в дебатах на эту тему, касаются автономии репродуктивного выбора и эксплуатации женщин, человеческого достоинства, медицинских рисков, долговременных интересов всех вовлеченных сторон. Вопросы коммерциализации и неравенства возникают и в контексте обычного ЭКО, которое не всем по карману, — происходит «эксплуатация потребности и надежды» пациентов, являющейся частью общей медиализации общества, а также коммерциализации медицины и восприятия человеческого тела. В том же контексте обсуждается и государственное финансирование ВРТ, а также выбор, кому стоимость лечения должна возмещаться, а кому нет. Эти дебаты опираются на три принципа:

- принцип человеческого достоинства, согласно которому никому не должно быть отказано в медицинском воздействии по любым биологическим и небιологическим критериям;
- принцип потребности и солидарности, согласно которому ресурсы отдаются тому, чья потребность наиболее сильна (это определяется путем оценки остроты проблемы, результативности лечения с использованием научных доказательств того, что в данном случае соотношение риска и издержек благоприятное, солидарность же означает первоочередность помощи тому, кто не может справиться с проблемой сам или другими путями; при этом многие авторы оспаривают остроту и силу потребности в случае бесплодия);
- принцип эффективности затрат системы здравоохранения при ограниченных ресурсах, который противоречит принципу человеческого достоинства и предполагает, что помощь оказывается прежде всего тем, кому помочь легче.

В рамках данной статьи хотелось бы уделить особое внимание этическим вопросам в области донорства гамет как составной части родительства и формированию этических позиций в этой области и у экспертов, и у пациентов, пользующихся ВРТ. На практике, по различным данным, донация яйцеклеток применяется в 5–9 раз чаще, чем суррогатное материнство, поскольку является более привлекательной для пациенток по ряду причин [Исупова и др., 2015].

Существование донации гамет и эмбрионов связано со следующими этическими вопросами: что является основанием для родительских прав и обязанностей; каковы родительские права и обязанности, и можно ли их трансформировать или делегировать; нужно ли ставить предел количеству детей, рожденных от одного донора, каким должен быть этот предел и почему; если рожденные от донора дети имеют право знать о своих генетических корнях, может ли быть разрешена анонимность доноров; какие решения при выборе донора имеют право принимать будущие родители.

Если передача родительской ответственности возможна, и ее легко осуществить, тогда, с прагматической точки зрения, имеет не очень большое значение, будут ли доноры гамет и суррогатные матери включены в число будущих родителей детей. Аргументация, будто доноры должны быть включены в число родителей, основывается на мнении, что люди, ставшие родителями в результате «несчастливого случая» (например, не сработала контрацепция), все равно наделяются всеми родительскими обязанностями и правами в полной мере [Weinberg, 2008; Nelson, 1999;

Fuscaldo, 2006]. То есть родителем человека делает включенность в число причин появления ребенка на свет, а не личное решение им стать. Другой путь рассуждений опирается на осознанное решение дать гаметы для создания ребенка, последствием чего должна стать и часть ответственности за этого ребенка в будущем. В любом случае здесь не идет речь о генетическом родстве как основе родительства, причиной ответственности становится обладание некой специфической «вещью» (товаром?), которая может создавать людей, и совершение неких действий по распоряжению этой вещью. Дж.Д. Веллеман [Velleman, 2008], напротив, акцентирует важность того, чтобы ребенка растили генетически связанные с ним люди и выражает скептицизм относительно легкости, с которой общество отделяет социальное родительство от биологического (несмотря на то, что такое разделение всегда существовало в случае усыновления).

Многие авторы подчеркивают, что родительские функции являются легко передаваемыми другим людям [Bayne, 2003; Fuscaldo, 2006; Benatar, 1999], например, при усыновлении. Частичная передача родительских обязанностей с развитием социальных институтов давно вошла в жизнь людей, прежде всего, в отношении образования. Но некоторые говорят об этической неправомерности делегирования родительства [Velleman, 2008; Weinberg, 2008]. Дж.Д. Веллеман объявляет усыновление вынужденной мерой в интересах ребенка, которому иначе нельзя обеспечить достойную жизнь, но осуждает намеренное создание детей, чья генетическая связь с родителями не будет социально поддержана. Р. Вайнберг не выделяет важность именно генетической связи, но говорит о невозможности полной передачи родительских функций потому, что некоторая их часть, связанная с «правильными» личными отношениями, может выполняться только определенными людьми. Из этого для данного автора следует обязанность доноров любить детей, рожденных из их гамет. Но полная передача родительства отличается от его делегирования: делегирующий остается ответственным за то, чтобы передаваемые функции качественно выполнялись, и не отчуждается от них [Brandt, 2017]. Соответственно, доноры отвечают за то, чтобы рожденные от них дети были переданы «в хорошие руки», жили в хороших условиях. Доноры должны быть морально готовы к знакомству с детьми, рожденными с использованием их биоматериала, и формированию с ними отношений в будущем [Little, 1999]. На доноров возлагают и другие виды ответственности: например, за создание жизней, «которые не стоят того, чтобы их прожить», то есть передачу потомству врожденных пороков развития [Bayne, 2003].

Аргументы в пользу ограничения числа детей, рождающихся от одного и того же донора, связаны с ростом риска кровосмесительных сексуальных отношений в будущем, сложными родственными отношениями и общим социальным дискомфортом из-за слишком многочисленного потомства [Wright, 2016]. Математическое моделирование показало, что риск появления детей с генетическими заболеваниями из-за браков между детьми от одного и того же донора зависит от размера популяции в целом и невелик, если допустимый предел рождений, как, например, в Нидерландах, составляет 25 детей от одного донора [De Boer et al., 1995]. Некоторые исследования показывают, что слишком большое число родственников не обязательно мешает созданию качественных отношений с ними [Freeman et al., 2016].

Споры в отношении допустимости анонимности донорства связаны с вопросами отсутствия половины наследственной медицинской информации, прав индивидов знать свои корни и возможного психологического негативного влияния на них из-за отсутствия такой информации [Ravitsky, 2010]. Защитники анонимности утверждают, что роль генетических связей переоценена [Melo-Martín, 2014], психологический вред от незнания происхождения не так уж велик и, возможно, конструируется социально.

Существует также аргумент относительно «скелетов в шкафу», нарушающих семейную солидарность в случае, когда ребенок не знает о своем происхождении от донора, что может

быть источником напряжения для социальных родителей и ребенка [Landau, 1998]. Если такая информация случайно открывается для ребенка в подростковом возрасте, то ситуация может стать еще более напряженной, так как возникают недоверие к родителям и проблемы с идентичностью [Turner, Coyle, 2000]. Но эти проблемы «лечатся» рассказом ребенку о его происхождении в более ранний период, приблизительно в пятилетнем возрасте. В целом, позиция относительно того, рассказывать или не рассказывать детям об их биологических родителях с этической точки зрения аналогичны уже разработанным для усыновления: все чаще консенсус состоит в том, что ребенок имеет право обо всем знать.

Следующий этически важный вопрос касается того, как много информации о доноре гамет должен получать реципиент. Очевидно, что полное отсутствие информации для выбора в данном случае невозможно, но так же невозможно и раскрытие всех деталей. Обычно предоставляется та же информация, что и на сайтах знакомств: цвет глаз и волос, образование, этническая принадлежность, тип работы, хобби и религиозные взгляды. Выбор основан на избегании индивидов с инфекционными и наследственными заболеваниями, предпочтении «похожих» и «лучших», то есть таких, чьи характеристики максимально совпадают с родительскими, или тех, кто обладает чертами, более ценными в глазах общества: «красотой» и «интеллектом». В случае «сходства» легче скрыть факт отсутствия генетической связи от общества и даже от себя, кроме того, кажется, что ребенок будет лучше совместим с семьей; в случае выбора «лучших» есть ожидание, что ребенок будет более успешен и более вероятно станет «достижением» своих родителей [Braverman, Frith, 2014]. Последнее связано с позитивной евгеникой, и поэтому этически гораздо более проблематично. Однако выбор по принципу сходства может неожиданно сочетаться с селекцией худших или лучших свойств, когда, например, глухая пара нарочно выбирает для рождения своего ребенка также глухого донора [Savulescu, 2002]. Селекция эмбрионов без врожденных пороков многими считается дискриминационной, но в случае донорства, например, в Великобритании, запрещено использовать гаметы, которые могут привести к рождению детей с тяжелыми заболеваниями или врожденными состояниями. При этом выбор доноров с высоким IQ часто объявляется несовместимым с «истинными родительскими добродетелями» — безусловной любовью, готовностью принять, любить и растить ребенка с любыми свойствами и к неожиданностям любого рода [McDougall, 2007; Sandel, 2007].

Метод и данные: анализ мнений и языка пациентов в интернете

Эмпирические данные, используемые в статье, представляют собой материалы интернет-дискуссий постоянных посетителей интернет-сайта Probirka.ru примерно в 2006–2010 гг., когда сайт принадлежал самим пациентам (в настоящее время он является собственностью московской компании «Свитчайлд», занимающейся подбором суррогатных матерей и доноров). Сайт «Пробирка» в течение почти 6 лет (с апреля 2003 г. по январь 2009 г.) выполнял роль независимого объединения пациентов ЭКО, и его основными целями являлись информационная и эмоциональная взаимопомощь. Его создали пациенты для пациентов. Число зарегистрированных пользователей к концу этого периода составляло 7 000–10 000 человек. Подавляющее большинство их были женщины, в прошлом или настоящем столкнувшиеся с проблемами бесплодия в семье и пытающиеся их решить.

Для анализа выбирались дискуссии, наиболее близкие к обсуждению различных нормативных и этических аспектов репродуктивного донорства (топики «Чайлдфри», «Принцип жизни чайлдфри», «Усыновление — решение проблемы бесплодия», «Ребенок ради мужа», «Кто мы:

бездетные или бесплодные», «Что Вы понимаете под бесплодием?», «О себе и своих мыслях об ЭКО», «ДЯ или СМ», «Партия яичников vs Партия матки»), имевшие место в периоды времени от 01.12.2005 до 25.10.2009. В настоящее время они недоступны на обновленном сайте, но заархивированы автором статьи и могут быть предоставлены желающим. Выбор обозначенного временного диапазона обусловлен тем, что в то время сайт принадлежал самим пациентом и являлся площадкой свободного выражения ими своих мыслей (сейчас высказывания участников модерировались владельцами в направлении, более отвечающем их интересам). Единицы анализа (высказывания) отбирались через поиск контрастов, противоречий, выражение максимально различающихся позиций, подчас становящихся источником конфликтов, обсуждение негативных случаев (поведения или отношения, с которым «говорящий» не согласен, и возможное обсуждение причин такого несогласия). Попыток сравнить высказывания с аналогичными на близких по тематике форумах не проводились, поскольку, в отличие от темы суррогатного материнства, более «видимого» для окружающих, репродуктивное донорство (особенно, яйцеклеток) практически не обсуждается, возможно, в связи с тем, что оно мало известно широкой публике либо представляется менее значимым, чем использование «чужой» матки или донорство спермы.

Исследование проведено методом дискурс-анализа открытых данных в интернете, цитаты участников дискуссий приведены в анонимизированном формате. Автор статьи придерживается позиции, согласно которой получать согласие авторов цитат на использование текстов их высказываний в интернете в данном случае не обязательно, поскольку не существует опасности раскрытия личной информации (мы ничего не знаем об авторах и не можем их сопоставить с реальными людьми). Согласно рекомендации советов по этике, не нужно получать согласия на использование текста, находящегося в открытом публичном доступе (по аналогии с «общественным парком», в котором каждый может свободно вести наблюдения [Svenningsson, 2004]). Кроме того, в данном случае осуществлено интернет-исследование без вмешательства [Kitchin, 2008], то есть изучалась информация, уже доступная в интернете без прямого взаимодействия с испытуемыми (анализ уже существующих текстов взаимодействий в форумах).

Язык обсуждения также являлся предметом исследования с точки зрения формирования смыслов и новых ценностей при развитии новых медицинских воздействий — как в подходе *valuation studies*, предполагающем оценивание акторами новых практик в процессе коллективного акта производства социального порядка, который в данном контексте является желательным [Dussaige et al., 2015].

Донорская яйцеклетка и суррогатное материнство — гены и телесный опыт

Что важнее в материнстве — генетическая связь или телесный опыт? Отражение биоэтических дискуссий специалистов можно найти в спорах пациенток на форуме. Крайне редко в реальности перед женщиной стоит выбор между использованием донорской яйцеклетки и услуг суррогатной матери, все зависит от диагноза, причины бесплодия. Но, погружаясь в тематическую область репродуктивных технологий, женщины так или иначе осмысливают разные возможности, существующие в этом новом поле.

Существование репродуктивных технологий поставило перед человечеством в целом и перед бесплодными людьми в частности вопрос, что такое материнство — прежде всего вынашивание ребенка или генетическая связь с ним? Что легче и вообще допустимо, оставаясь в личных этических границах и без ущерба для идентичности, делегировать третьей стороне —

«работу» матки или «продукт деятельности» яичников? За сохранение какой части процесса, наоборот, хочется бороться до последнего — за свои гены или за свою матку? Или можно ни за что не бороться?

Позиция пациенток в этом отношении оказывается весьма последовательной: одни настаивают на том, что огромное значение имеет прежде всего генетическая связь [Wellman, 2008]:

«Какая разница, почему я хочу генетически родного ребенка? Называйте это как хотите: самореализация, инстинкт самки, эгоизм или дурь. Мне все равно. Я так хочу. Да, я хочу видеть в своем ребенке мои глаза, нос или губы. Мою доброту и любвеобильность в детстве. Мой мерзкий характер в переходном возрасте. Мою зажатость в юности и впечатлительность в более зрелом возрасте. Хочу видеть в ребенке умные мозги моего мужа, и даже его противный острый язычок.»

«Помочь маленькому человечку лучше всего может тот, кто понимает его изнутри... [Я] инстинктивно чувствую, что с генетически родным такое будет возникать чаще...»

Другие утверждают, что специфическая женская связь с ребенком основана именно на беременности (которую, не имея личного опыта, представляют себе умозрительно, находясь под влиянием «позитивных» медийных штампов), поэтому эту стадию нельзя миновать, если есть потребность в «настоящем» материнстве, в то время как гены — можно (как сторонники преувеличения значения генетической связи, например, [Melo-Martín, 2014]); в запальчивости некоторые доходят до утверждения, что гены — это умозрительная конструкция, в существование которой можно и не верить:

«У меня бесплодие ассоциируется именно с невозможностью выносить и родить.»

«Быть со своим ребенком от самого начала и до конца, чувствовать его толчки, вместе с мужем переживать все трудности и приятности беременности... [Я] уверена, что связь с ребенком после этого будет только крепче, даже если он от донорской яйцеклетки.»

Выработка общей позиции у пациенток оказывается невозможной. Консенсус о том, какую часть биологического родительства можно легитимно делегировать, не достигнут. Тех, кто настаивает на важности беременности, численно больше, и даже те, кто говорит о важности своих генов, часто планируют имитировать беременность, даже если вынашивать будет суррогатная мать, поскольку опасаются показать обществу, что их дети появились на свет с помощью порицаемых многими методов. Тех, кого волнуют гены, меньше, но они более ярко формулируют свою позицию. Однако пока делегировать легче именно гены, беременность, видимо, ближе к неотъемлемой основе материнства для большинства (отметим, большинства весьма традиционного в семейных вопросах — на сайте присутствуют почти исключительно замужние или состоящие в прочных отношениях женщины, разделяющие «семейные ценности», часто негативно относящиеся к родительству гомосексуалов, вследствие чего последние вопросы использования репродуктивных технологий здесь не обсуждают). Метафоры, используемые при обсуждениях делегирования родительства, исходят из исторически известных (и поэтому кажущихся тоже традиционными) форм разделения родительства с третьими лицами (няня, кормилица, суррогатная мать). Но и тут у донорства яйцеклеток оказывается преимущество — о генах большую часть истории человечества ничего не было известно, только о сперме и матке. Некоторые мыслители — например, Аристотель в отдельных работах [1940] — даже утверждали, что «у женщины семени нет». Поэтому многим пациенткам легче традиционализировать именно донорство яйцеклеток как «несуществующее», «невидимое» и «неважное». Его просто как будто нет, и беременность равна естественной, в то время как суррогатное материнство требует отделения части материнской *работы* (более важной и центральной для женского родительства, чем генетическая связь) и передачи ее другому человеку. То есть формулируются «оправдания» через практики, и раньше доступные в основном

элитам, и поэтому более этически спорные. Создаваемый пациентками язык и терминология поддерживают именно эти смыслы и именно такую привязку новых ценностей к уже существующим («няня для беременности», «гены, кто их вообще видел», «гены важны мужчинам, женщинам важно заботиться о малыше»).

Заключение: язык этических дискуссий о ВРТ и репродуктивном донорстве

Пациентки клиник ЭКО, концептуализируя свои позиции по различным этическим вопросам в области применения репродуктивных технологий, формируют свой особый ценностно-терминологический язык. Он основан на реальном жизненном опыте и позволяет находить слова для определения понятий и действий в этой области, совершаемых этой группой людей.

Ограничения исследования связаны с узким характером специализированной выборки — это только пациенты ВРТ, общающиеся на своем специализированном форуме в условиях квази-анонимности в 2005-2009 гг.; с тех пор ситуация могла измениться. Однако процесс нормотворчества и создания соответствующей новым нормам терминологии не настолько быстр, мало что существенно изменилось в области репродуктивных технологий с точки зрения медицинских манипуляций, вовлекающих третьи лица. Так что, с одной стороны, мнение пациенток продолжает быть по-своему экспертным, ведь они проживают новые технологии деторождения в своих личных биографиях, а с другой стороны, пока не появилось революционных изменений, которые потребовали бы создания новых норм и, соответственно, новых терминов.

Группа пациенток ВРТ, общающаяся на данном сайте, в чем-то остается очень традиционной, это приверженцы традиционной семьи с детьми, женой и мужем. Их стремление к деторождению, или прокреации, делает их довольно прокреативными и в отношении формирования языка. Особенно хорошо новые понятия, в том числе этические, формируются в их спорах между собой относительно применения репродуктивного донорства и суррогатного материнства как частей родительства, которые теперь можно делегировать третьим лицам. В целом то, что они формулируют и защищают, согласуется с концепциями биоэтиков, которые тоже спорят между собой о приоритетности генетической связи или ее несущественности [Velleman, 2008; Melo-Martin, 2014]. Пока большинство населения испытывает недоверие к репродуктивным технологиям как к «неестественным» [Емельянова, Вопилова, 2016], на «переднем крае» прокреативного поведения человека происходит переосмысление этических принципов в области деторождения и родительства, осмысление того, какие функции можно передать другим людям, а какие нельзя (это находится и в фокусе размышлений экспертов по биоэтике, см., напр., [Bayne, 2003; Fuscald, 2006; Benatar, 1999; Velleman, 2008; Weinberg, 2008; Brandt, 2017]). Чаще на практике применяется именно делегирование генетической составляющей деторождения, что на количественном уровне подтверждает правоту тех, кто говорит о переоценке значимости генетических связей [Melo-Martin, 2014], тех, для кого важнее гены [Velleman, 2008], — меньшинство. Это может быть, впрочем, связано с тем, что большую часть истории патриархальных обществ женские гены были невидимы и считались менее важными, чем мужские, вплоть до того, что иногда их существование вообще отрицалось. А вот беременность — это часть материнства как работы, которое для традиционных культур часто было главным качеством женской идентичности. Ее делегировать и коммодифицировать гораздо сложнее, потому что для многих женщин это означает конфликт с центральными аспектами их идентичности, представлениями о своем месте в мире. Таким образом, дискуссии о донорстве

и суррогатном материнстве, создаваемая пациентками концептуализация и терминология прокреативного языка выводят нас на более четкое осознание ценностей и смыслов родительства и его составных частей в человеческом обществе, его гендерных особенностей. Все это может препятствовать более широкому использованию репродуктивных технологий людьми, которым они показаны, и, соответственно, росту демографического значения ВРТ.

Работа выполнена при поддержке гранта РФФИ №20-011-00609 «Прокреация: фундаментальные и прикладные аспекты социокультурных норм — язык междисциплинарного дискурса».

Литература

- Аристотель. 1940. О возникновении животных / Пер., вступ. ст. и примеч. В.П. Карпова. М.; Л.: Изд-во АН СССР.
- Бердышева Е.С. 2012. От критики к аналитике: коммодификация жизненно важных благ как актуальная исследовательская проблема в новой экономической социологии. *Экономическая социология*. 13(1): 67–85.
- Емельянова Т.П., Вопилова И.Е. 2016. Столкновение в СМИ позиций в отношении вспомогательных репродуктивных технологий. *Социальная и экономическая психология*. 1(2): 62–78.
- Исупова О.Г., Белянин А.В., Гусарева А.А. 2015. Модернизация «устоев и корней»: семья и новые репродуктивные технологии / XV апрельская международная научная конференция по проблемам развития экономики и общества: в 4-х кн. / Отв. ред. Е.Г. Ясин. Кн. 3. М.: Изд. дом НИУ ВШЭ. С. 19–30.
- Кешишян Е.С., Царегородцев А.Д., Зиборова М.И. 2014. Состояние здоровья и развитие детей, рожденных после экстракорпорального оплодотворения. *Российский вестник перинатологии и педиатрии*. 59(5): 15–25.
- Федина Л.П. 2011. Психологические особенности семей в программе ЭКО / Международная научная конференция «Актуальные вопросы современной психологии» (Челябинск, март 2011). Челябинск: Два комсомольца. С. 111–115. URL: <https://moluch.ru/conf/psy/archive/30/21/> (дата обращения: 31.03.2020).
- Халфина Р.Р., Тимченко Т.В., Сафронова Е.В. 2018. Психосоциальные причины развития чайлдфри в России. *Проблемы современного педагогического образования*. 60(4): 475–478.
- Ahmad A. 2011. Life after death: the ethics of posthumous gamete use. *BioNews*. 625. Available at: https://www.bionews.org.uk/page_93200.12.
- Asplund K. 2019. Use of in vitro fertilization—ethical issues. *Uppsala Journal of Medical Sciences*. P. 192–199, Published online: 05 Nov.
- Balen van F, Inhorn M. C. 2002. Infertility around the Globe New Thinking on Childlessness. Gender, and Reproductive Technologies. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Bayne T. 2003. Gamete Donation and Parental Responsibility. *Journal of Applied Philosophy*. 20(1): 77–87. doi: 10.1111/1468-5930.00236.
- Benatar D. 1999. The Unbearable Lightness of Bringing into Being. *Journal of Applied Philosophy*. 16(2): 173–180. doi: 10.1111/1468-5930.00119.
- Bennett R. 2001. Antenatal Genetic Testing and the Right to Remain in Ignorance. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 22(5): 461–471. doi: 10.1023/A:1013015019369.
- Bodies of Technology: Women's Involvement with Reproductive Medicine. 2000. Saetnan A. R., Oudshoorn N., Kirejczyk M. (eds.) Ohio State University Press.

- Brandt R. 2017. The Transfer and Delegation of Responsibilities for Genetic Offspring in Gamete Provision. *Journal of Applied Philosophy*. 34(5): 665–678. doi: 10.1111/japp.12251.
- Braverman A. M., Frith L. 2014. Relatedness in Clinical Practice. In: T. Freeman, S. Graham, F. Ebtehaj, and M. Richards (eds.). *Relatedness in Assisted Reproduction*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 129–145. doi: 10.1017/CBO9781139814737.009.
- Brezina P. R., Zhao Y. 2012. The Ethical, Legal, and Social Issues Impacted by Modern Assisted Reproductive Technologies. *Obstet and Gynecology International*. Vol. 2012: 686253.
- Busardo F. P., Gulino M., Napoletano S., Zaami S., Frati P. 2014. The evolution of legislation in the field of Medically Assisted Reproduction and embryo stem cell research in European Union members. *BioMed research international*. Vol. 2014. ID 307160. <https://doi.org/10.1155/2014/307160>.
- Conceiving the new world order: The global politics of reproduction. 1995. Ginsburg F. D., Rapp R. (eds.) Berkeley: University of California Press.
- Corea G. 1985. *The Mother Machine*. New York: Harper and Row.
- Covington S. N., Burns L. H. 1999. Psychology of Infertility. In: Burns, L.H. and Covington S.N. (eds.) *Infertility Counselling: A Comprehensive Handbook for Clinicians*, Parthenon Publishing, New York.
- De Boer A., J. C. Oosterwijk, Rigters-Aris C. A. 1995. Determination of a Maximum Number of Artificial Inseminations by Donor Children Per Sperm Donor. *Fertility and Sterility*. 63(2): 419–421. doi: 10.1016/S0015-0282(16)57382-8.
- Dignitas Personae. 2008. Vatican Instruction on Bioethics, Welcomed for Guidance on Issues of Procreation, Medical Research. *USCCB News Release*. 08–196, December 12.
- Dussauge I., Helgesson C.-F., Lee F., Woolgar S. 2015. On the Omnipresence, Diversity and Elusiveness of Values in the Life Sciences and Medicine. In: Dussauge I., Helgesson C.-F. and Lee F. (eds.) *Value Practices in the Life Sciences and Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Dworkin A. 1983. *Right-Wing Women: The Politics of Domesticated Females*. London: Women's Press.
- Foucault M. 1979 [1976]. *The History of Sexuality. Volume 1: An Introduction*. London: Allen Lane.
- Franklin S., Ragone E. 1998. *Reproducing Reproduction: Kinship, Power and Technological Innovation*. University of Pennsylvania Press.
- Freeman T., Jadva V., Slutsky J. 2016. Sperm Donors Limited: Regulating Offspring Numbers in Reproductive Donation. In: Golombok S., Scott R., Appleby J., Richards M., Wilkinson S. (eds.). *Regulating Reproductive Donation*. Cambridge: Cambridge University Press. Pp. 165–184.
- Fuscaldo G. 2006. Genetic Ties: Are They Morally Binding? *Bioethics*. 20(2): 64–76. doi: 10.1111/j.1467-8519.2006.00478.x
- Gholipour B. 2013. Making babies after death: it's possible, but is it ethical? *Scientific American*. June 12. Available at: <https://www.scientificamerican.com/article/making-babies-after-death/>.
- Gooshki E. S., Allahbedashti N. 2015. The process of justifying assisted reproductive technologies in Iran. *Indian Journal of Medical Ethics*. 12(2): 57–96.
- Ilioi E. C., Golombok S. 2015. Psychological adjustment in adolescents conceived by assisted reproduction techniques: a systematic review. *Human Reproduction Update*. 21: 84–96.
- Kitchin H. 2007. *Research Ethics and the Internet: Negotiating Canada's Tri-Council's Policy*, Winnipeg: Fernwood Publishing. 128 p.
- Landau R. 1998. The Management of Genetic Origins: Secrecy and Openness in Donor Assisted Conception in Israel and Elsewhere. *Human Reproduction*. 13(11): 3268–3273. doi: 10.1093/humrep/13.11.3268.
- Little M. O. 1999. Abortion, Intimacy, and the Duty to Gestate. *Ethical Theory and Moral Practice*. 2(3): 295–312. doi: 10.1023/A:1009955129773.
- McDougall R. 2007. Parental Virtue: A New Way of Thinking About the Morality of Parental Actions. *Bioethics*. 21(4):181–190. doi: 10.1111/j.1467-8519.2007.00544.x.

- Melo-Martín I. 2014. The Ethics of Anonymous Gamete Donation: Is There a Right to Know One's Genetic Origins? *The Hastings Center Report*. 44(2): 28–35. doi: 10.1002/hast.285.
- Nelson J. L. 2014. Special Responsibilities of Parents Using Technologically Assisted Reproduction. In: Baylis F, McLeod C. (eds.). *Family-Making: Contemporary Ethical Challenges*. Oxford: Oxford University Press, pp.185–197.
- Ravitsky V. 2010. Knowing Where You Come From: The Rights of Donor-Conceived Individuals and the Meaning of Genetic Relatedness. *Minnesota Journal of Law Science & Technology*. 11(2): 655–684.
- Sandel M. J. 2007. *The Case Against Perfection*. Cambridge: Belknap Press.
- Savulescu J. 2002. Deaf Lesbians, 'Designer Disability', and the Future of Medicine. *British Medical Journal*, 325: 771–773. doi: 10.1136/bmj.325.7367.771
- Situating fertility: Anthropology and demographic inquiry. 1995. Greenhalgh S. (ed.) Cambridge: Cambridge University Press.
- Sobotka T., Hansen M. A., Kold J. T., Pedersen A. T., Lutz W., Skakkebaek N. E. 2008. The contribution of assisted reproduction to completed fertility: an analysis of Danish data. *Population Development Review*. 34: 79–101.
- Svenningsson M. 2004. Ethics in Internet Ethnography, in *Readings in Virtual Research Ethics: Issues and Controversies*, E. Buchanan (ed.), Hershey: Idea Group, pp. 45–61.
- Turner A. J., Coyle A. 2000. What Does it Mean to be a Donor Offspring? The Identity Experiences of Adults Conceived by Donor Insemination and the Implications for Counselling and Therapy. *Human Reproduction*. 15(9): 2041–2051. doi: 10.1093/humrep/15.9.2041
- Velleman J. D. 2008. Persons in Prospect: II. The Gift of Life. *Philosophy & Public Affairs*. 36(3): 245–266. doi: 10.1111/j.1088-4963.2008.00139_2.x
- Weinberg R. 2008. The Moral Complexity of Sperm Donation. *Bioethics*. 22(3): 166–178. doi: 10.1111/j.1467-8519.2007.00624.x
- Wright K. 2016. Limiting Offspring Numbers: Can We Justify Regulation? In: *Regulating Reproductive Donation*. Golombok S., Scott R., Appleby J., Richards M., Wilkinson S. (eds.). Cambridge: Cambridge University Press. Pp. 185–206.
- Zegers-Hochschild F., Adamson G. D., de Mouzon J., Ishihara O., Mansour R., Nygren K., Sullivan E., van der Poel S. 2009. International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology. *Human Reproduction*. 24(11): 1–5.

Сведения об авторе

- Исупова Ольга Генриховна, PhD в социологии, доцент кафедры демографии Национального исследовательского университета «Высшая Школа Экономики». E-mail: oisupova@hse.ru