

“ГЕНЕТИЗАЦИЯ” ОБЩЕСТВА: ТЕХНОЛОГИИ И ИНТЕРЕСЫ

© 2016

Е.С. Богомякова

Последние десятилетия стали периодом беспрецедентного развития биотехнологий. Все чаще в СМИ встречается информация об открытии генов, ответственных за различные серьезные заболевания, новых способах лечения ранее неизлечимых болезней, создании вакцин, успешных операциях по трансплантации органов и тканей, возможностях печати тканей на 3D-принтерах и т.д. Не случайно XXI век называют “веком биологии” [11] или “молекулярным веком” [4]. Действительно, человечество очаровано небывалым успехом технологий в области здоровья и болезни. В 2003 году официально был завершен проект “Геном человека”, полностью определивший структуру ДНК человека. Практическое применение знаний о геноме позволяет решать вопросы, связанные с диагностикой, профилактикой и лечением генетических заболеваний, имеющих хроническую или неизлечимую формы. Сегодня маркировано множество генов, которые определяют развитие различных заболеваний, например болезни Альцгеймера, синдрома Дауна, мышечной дистрофии Дюшенна, хореи Гентингтона, ишемической болезни сердца, сахарного диабета, бронхиальной астмы, остеопороза, наследственных онкологических заболеваний и даже наркомании.

Влияние успехов в области биологии и медицины простирается далеко за пределы науки и терапии. Эти достижения трансформируют представления о человеке и фундаментальных основах его жизни, инициируют пересмотр концепций его прав, ответственности и обязанностей, оказывают существенное влияние на социальные процессы. В ответ на прогресс биологии и медицины активизируется биоэтическая, правовая, политическая, философская дискуссия о приемлемости биотехнологий, развитие которых проблематизирует границы между жизнью и смертью, здоровьем и болезнью, природным и социальным, естественным и искусственным. Граничные условия жизни человека, которые до сих пор были непрерыва-



**ПЕРСПЕКТИВЫ
ГУМАНИЗМА**



**Богомякова
Елена**

Сергеевна — кандидат социологических наук, старший преподаватель кафедры теории и истории социологии факультета социологии Санкт-Петербургского государственного университета.
E-mail:
e.bogomyagkova@spbu.ru;
elfrolova@yandex.ru

Статья подготовлена при поддержке Российского научного фонда: проект № 14-18-00359.



емыми, поскольку лежали вне досягаемости его технических возможностей, становятся доступными. В результате мы видим, “как хрупка граница между биологическим и культурным” [22, р. 26].

Современному биомедицинскому мышлению свойственно воспринимать человеческий организм как сложный механизм. Главной здесь является метафора тела-машины [25], тесно связанная с идеей производства. Вместо комплексного холистического подхода к человеку в единстве всех его составляющих биологическое постулируется самостоятельной ценностью, становится объектом вмешательства и медицинских манипуляций. Человеческое тело во все большей степени рассматривается не как органический субстрат, автономное и ограниченное единство, но как “своего рода молекулярное программное обеспечение, которое... может быть прочитано и переписано” [17, р. 170], или “конструкция, состоящая из неоднородных и сменных элементов (например, органов, тканей, ДНК)” [22, р. 27]. Успехи биомедицины способствуют формированию веры в безграничную способность технологий изменять мир, преодолевая любые биологические и естественные пределы, в улучшение человеческой природы (human enhancement). Особое беспокойство вызывает тот факт, что многие биотехнологии, изначально созданные для терапевтических целей, начинают использоваться в других, нетерапевтических случаях [13]. Подвижным становится различие между лечением и улучшением человеческой природы. Частью повседневной реальности оказываются пренатальная и преимплантационная генетическая диагностика, генетическое тестирование (например, на риски развития онкологических заболеваний), процедуры сбора и анализа генетической и биологической информации. Генетическая информация становится важным ресурсом; остро дискутируется вопрос: а кто имеет право распоряжаться ею — сам человек, его родственники, государственные институты, частные исследовательские организации?

Обозначенные обстоятельства свидетельствует о “генетизации” общества, то есть о возрастающем внимании населения к генетическим открытиям и новациям. Процесс этот имеет неоднозначный характер. Уровень массовых знаний недостаточен для адекватного понимания смысла информации [1]. В частности, “генетизация” подразумевает сведение всех различий между индивидами лишь к разнице в ДНК и институционализацию рисков, которые связаны с генетическими отклонениями и врожденными проблемами со здоровьем (“генетических рисков”) [23]. Складывающиеся реалии помимо этико-правовых, политических и экономических аспектов могут иметь серьезные социальные последствия. Их оценка во многом зависит от трактовки проблемы соотношения биологического и социального в человеке.

Одним из первых социологических ответов стала концепция социальной патологии, получившая наибольшее развитие и популярность в конце XIX века. Ее представители (Г. Спенсер, У. Самнер, А. Смолл) видели причины социального неравенства и социальных проблем (бедность, проституция, распространенность заболеваний и т.д.) в индивидуальной человеческой природе, наличии в обществе значительного числа “неполноценных” индивидов. Достаточно вспомнить криминологические идеи Ч. Ломброзо, социал-дарвинизм и расово-антропологическую школу социальной мысли. В качестве основной использовалась идея “здорового” общества, где живут “полноценные” в нравственном, интеллектуальном и физическом смысле индивиды. Поскольку источник “социальных болезней” лежит в индивидуальной человеческой природе, то, с одной стороны, эту природу необходимо улучшать (что нашло отражение, например, в идеях евгеники). С другой стороны, социальная политика в отношении групп и отдельных индивидов, “проигравших” борьбу за выживание, стала рассматриваться как ненужная и даже вредная, как вмешательство в естественный процесс социальной эволюции, препятствующий дальнейшему общественному развитию и прогрессу. Иными словами, существующие структуры неравенства, социальные проблемы и социальный порядок в целом однозначно объяснялись индивидуальными биологическими различиями.

Получивший в XX веке широкое распространение социальный конструкционизм выдвинул другой способ объяснения социальных проблем, социального порядка, социального неравенства. Теперь в качестве источника их возникновения предлагалось рассматривать социокультурные факторы. Различия даже между такими группами, как мужчины и женщины, старые и молодые, здоровые люди и люди с ограниченными возможностями, представители разных этнических групп и т.д., стали объясняться как социально и культурно обусловленные, как результат неравного распределения власти в обществе, распространения особых дискурсов и идеологий.

Расшифровка генома человека вновь обострила интерес к проблеме взаимосвязи между социальным и биологическим. Биологическое актуализируется, приобретает новые смыслы и значения, становится ключевым измерением социального [12]. Осмысление данных процессов требует междисциплинарного подхода, многие аспекты которого в последние десятилетия дискутируются на страницах авторитетных международных и российских изданий с использованием концептов биополитики и биоэкономики. В фокусе нашего внимания — социальные последствия открытий в области генетики:

- вопросы свободы выбора и ответственности;
- проблемы генетического неравенства и дискриминации, вызванные распространением генетического тестирования,



технологий преимплантационной и пренатальной генетической диагностики;

- возникновение новых форм идентичности, групповой сплоченности и активизма.

Трансформация представлений о свободе выбора и индивидуальной ответственности

Результатом “генетизации” общества является распространение и проникновение генетической логики в описание и объяснение не только болезней, но и различных социальных практик. Такие феномены, как аддиктивное поведение, нездоровый образ жизни, сексуальная ориентация, агрессия и даже застенчивость, стали рассматриваться с помощью генетической оптики. Мы оказались в ситуации, когда по-новому определяются вопросы свободы, ответственности и индивидуального выбора. В европейской мысли идея свободной воли (*free will*) всегда была доминирующей. Данная идея лежит в основе большинства современных систем правосудия, наказания и исклучения [15]. Она предполагает, что действия индивида основаны не на биологических фактах и законах, а на морали и рациональности, когда индивид есть источник и самоцель принимаемых им решений.

Открытия специфических генов, “ответственных” за те или иные поведенческие практики, инициируют пересмотр подобных утверждений. Оказывается, уже не субъект свободно принимает решения (переедает, испытывает ненависть к определенным социальным группам, ведет себя агрессивно и т.д.), а его “гены заставляют делать это” [*ibid.*, p. 125]. Если свобода воли приобретает биологическую (генетическую) конфигурацию, то уже трудно рассуждать о рациональном действии, ответственности, наказании и поощрении. Таким образом, мы вновь сталкиваемся с одним из вариантов физиологического детерминизма.

Справедливости ради следует отметить: несмотря на попытки переопределить причины человеческого поведения и включить в них биологические детерминанты, представления о свободной воле, рациональности и ответственности человека остаются важными и для правовой системы, и для публичной политики современных обществ. Однако современная социальная и политическая наука уже не может оставаться в стороне и не обращать внимание на открытия генетики и биологии. Она стоит перед необходимостью переосмысления своих философских оснований, казавшихся незыблемыми.

Современная нелиберальная идеология делегирует ответственность за здоровье и физиологическое благополучие самому индивиду. Более того, достижение указанных целей вменяется в обязанности современного человека, что поддерживается социальной политикой, идеологией, масс-медиа.

Биологические и генетические идентичности предписываются индивидам и социальным группам, вследствие чего свобода выбора трансформируется в обязанность действовать как “активный, ответственный и осмотрительный биологический гражданин” [17, р. 230], то есть проходить регулярные обследования, выявлять потенциально рискованные гены, планировать будущих детей и т.д. Здесь сталкиваются интересы государства как целого, стремящегося максимизировать человеческий потенциал и экономическую эффективность населения, и индивидуальные интересы личности. Лечение и профилактика заболеваний, имеющих генетические причины, становится не столько правом человека, сколько обязанностью. Неолиберальная идеология фактически санкционирует процессы управления населением (*governmentality*), когда “речь идет о готовности придавать исключительное значение способности выполнять работу, эффективности при выполнении различных функций, умственному и физическому совершенству и физической красоте — в ущерб другим аспектам человеческого бытия, за которыми не признают ценности” [7].

На сегодняшний день одними из самых уязвимых групп с точки зрения возможных рисков оказываются беременные женщины и пары, планирующие детей. Продвижение и рутинизация преимплантационной и пренатальной генетической диагностики и селективного прерывания беременности в случае обнаружения “опасных” генов формируют “новые отношения с потомством и создают новые типы контроля над репродукцией и родительством” [3, с. 467]. Благодаря современным технологиям каждая беременность, будучи объектом генетического тестирования, превращается в “беременность с повышенным риском”; беременная женщина призывается к активной работе по оптимизации здоровья зародыша и минимизации рискованного поведения [там же]. “Генетический риск” формирует ощущение повышенной ответственности и налагает чувство вины на лица, принимающие решения, поскольку ребенок, рожденный с проблемами со здоровьем, воспринимается уже не как “ошибка природы”, а как промах родителей. Социальные представления о норме и патологии, а также страх быть стигматизированными оказывают влияние на поведение и выбор потенциальных родителей.

Генетическое тестирование становится все более распространенной практикой и в других случаях. Так, исследование С. Хессе-Бибер посвящено изучению последствий скрининговых процедур [18]. Автор анализирует опыт женщин, принявших решение о тестировании на наличие или отсутствие мутации в генах, ответственных за развитие рака молочной железы или рака яичников (*BRCA1* или *BRCA2*). В рамках маркетинговых стратегий компаний, проводящих тестирование, знание о рискованных генах позиционируется как возможность получить власть над собственной жизнью или даже как “лекарство



ПЕРСПЕКТИВЫ ГУМАНИЗМА



от рака” [10]. В то же время данная ситуация приводит к оспариванию тезиса “знание — сила”, который явно или латентно лежит в основании популяризации генетического тестирования. С одной стороны, знание о наличии “подозрительных” генов избавляет от неопределенности, а с другой — обретается “бремя знания, которое требует действий” [там же, с. 280–281]. Человек оказывается перед выбором — делать операцию или нет, проходить дополнительные обследования или нет. И это уже не тот выбор, который был бы в ситуации отсутствия подобного знания. Вера в силу генетического детерминизма маскирует тот факт, что различные заболевания, в том числе онкологические, могут быть вызваны не столько внутренними причинами, сколько внешней средой, образом жизни. Болезнь — это всегда результат действия множества различных факторов. Наличие “опасных” генов не является стопроцентной гарантией развития заболевания, а лишь свидетельствует о той или иной его вероятности.

Свобода выбора оказывается не безусловной, а детерминированной культурными нормами, социально-экономическими и политическими обстоятельствами. Генетические открытия трансформируют представления о смысле жизни и достоинстве человека, его здоровье и болезни. Возникает уверенность, что во многих случаях страданий можно избежать, а потому жизнь без болезней однозначно оценивается как более полноценная по сравнению с жизнью с нежелательными особенностями здоровья. Более того, логика выбора тесно связывается с экономической логикой максимизации эффективности. Созданные освободить человека от “гнета” природы, биотехнологии налагают новые ограничения на процессы принятия решений и формируют новые смыслы разумного, рационального поведения.

Медицина переориентируется с “терапевтической роли к проекту устранения того, что она не может вылечить” [21], либо на предвосхищение тех или иных симптомов путем непрерывного наблюдения за телесными проявлениями, а также профилактики болезней методом “вовлечения в практики, отвечающие культурным представлениям о здоровом образе жизни” [2, с. 510]. Таким образом, увеличивается число “пре-симптоматических” (бессимптомных) больных, которые могут стать предметом дискриминации. Показателен в этом смысле проект 1972 года по выявлению у афроамериканцев в США генетической мутации, обеспечивающей устойчивость к малярии. Результатом проекта стали как появление новых форм сегрегации, так и развитие чувства вины и комплекса неполноценности у ее носителей [6].

В свою очередь акцент на предупредительных мерах может приводить к манипуляциям и хирургическим вмешательствам в здоровое тело, которое воспринимается потенциальным носителем “опасных генов”. Здесь уместно вспомнить резо-

нансный случай Анджелины Джоли, превентивно удалившей молочные железы на основании генетического теста, распознавшего наличие у актрисы “гена рака” [2]. Понимание заболеваний как генетически обусловленных оказывается более предпочтительным и более прибыльным, поскольку контроль и учет только генетических причин в условиях колоссального прогресса в области биотехнологий гораздо проще по сравнению с рассмотрением широкого спектра социальных причин и факторов окружающей среды. Данную ситуацию поддерживают фарминдустрия, медицинские организации и исследовательские центры, поскольку та соответствует их экономическим, политическим и символическим интересам. Тем не менее в будущем генетические тесты могут стать частью обычной медицинской помощи, а информация о ДНК будет помогать врачам в разработке индивидуальных способов лечения и терапии (например, подбор диеты, подходящего лекарства).

Таким образом, обладание генетической информацией проблематизирует вопросы свободы выбора, прав и обязанностей. В результате складываются два разнонаправленных процесса. Во-первых, возникает вероятность пересмотра категорий свободы выбора и индивидуальной ответственности в сторону их ослабления. Во-вторых, генетические риски и генетическая ответственность способствуют появлению новых прав и новых обязанностей не только на индивидуальном уровне, но и на уровне социального целого. Прежде всего это обязанность вести себя как ответственный в биологическом смысле гражданин — человеку надлежит не только следить за своим здоровьем (следовать идеологии хелсизма), но и выявлять “опасные гены”.

Новые формы генетического неравенства

XXI век характеризуется возникновением новых форм социального неравенства (потокowego, сетевого, глобального), которые активно осмысляются представителями общественных наук. Однако за рамками их внимания оказались социальные различия и неравенства, вызванные открытиями в биологии и генетике.

Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека, разработанная Международным комитетом по биоэтике, была единогласно принята 11 ноября 1997 года Генеральной конференцией ЮНЕСКО. Ключевой принцип декларации сформулирован в статье 6: “По признаку генетических характеристик никто не может подвергаться дискриминации, цели или результаты которой представляют собой посягательство на права человека, основные свободы и человеческое достоинство”. Тем не менее в современном мире существуют возможности генетической дискриминации.



ПЕРСПЕКТИВЫ ГУМАНИЗМА



Прежде всего речь идет о практиках пренатальной и преимплантационной (в случае использования вспомогательных репродуктивных технологий) генетической диагностики, позволяющих на ранних сроках беременности диагностировать возможности генетических отклонений у будущего ребенка. Уже сейчас осуществляются отбор и удаление “лишних” эмбрионов — потенциальных носителей генетических заболеваний, а в некоторых странах женщине на уровне законодательства вменяется в обязательном порядке проходить процедуры скрининга, а в случае диагностирования генетических отклонений прерывать беременность [3]. Медиализация спускается с уровня тел на уровень генов, которые становятся главным “воплощением риска” [24].

Отдельного разговора заслуживают этические основания подобных практик. Не всегда риски развития тяжелых генетически обусловленных заболеваний становятся основным мотивом проведения упомянутой выше процедуры. Мотивом для принятия решения могут выступать гендерные предпочтения, что широко распространено в некоторых азиатских государствах в случае пренатальной диагностики. Следствием подобных практик является асимметрия в демографической структуре общества. Возможности выбора не только пола будущего ребенка, но и его фенотипа (цвет глаз, кожи, волос), а также специфических характеристик (высокий интеллект, музыкальные способности и т.д.) в перспективе могут быть реализованы в результате применения преимплантационной генетической диагностики. Например, проект по определению структуры генов, ответственных за предрасположенность к высоким интеллектуальным способностям, реализуется в Китае [16]. Таким образом, медицинские технологии смогут влиять на качественный состав и генотип будущих поколений, что в конечном счете приведет к новым формам дифференциации, в основе которых лежат биологические различия; последние со временем трансформируются в различия социальные. Подобное вмешательство в биологические процессы, производство “идеального” человека, свободного от страданий, может повлечь серьезные социальные последствия.

Тут кроется еще одна опасность. Скажем, доступ к вспомогательным репродуктивным технологиям, а соответственно и к преимплантационной генетической диагностике, во многих странах определяется социально-экономическим статусом и финансовыми возможностями человека [5]. В США “американцы с деньгами, образованием и доступом к системе здравоохранения будут определять тренды в репродуктивной медицине” [14, р. 78]. Следовательно, элиты получают возможность производить потомство более “здоровое”, более “полноценное”, с минимальными генетическими рисками и с физическими или когнитивными “усовершенствования-

ми”. Такие генетические преимущества увеличат преференции, которыми уже обладают элиты, углубляя тем самым уже существующее социальное и экономическое неравенство [ibid.]. Более того, различия в доступе к биомедицинским технологиям усиливают существующий разрыв между Севером и Югом.

Подобная дисутопичная ситуация нашла отражение в фильме Э. Никкола “Гаттака” (1997, США). В основу социально-экономической стратификации положен способ происхождения — естественный или искусственный. В фильме убедительно показано, как люди, рожденные с помощью технологий, занимают более высокие позиции в социальной иерархии, имеют возможность заниматься более престижной профессиональной деятельностью и т.д. На место естественного отбора приходит отбор искусственный, инициированный человеком. Конечно, подобные возможные последствия биотехнологий — дело не близкого будущего, но это не значит, что данные вопросы не следует поднимать, а рассматриваемые процессы не нуждаются в современной социогуманитарной экспертизе. Перед нами все отчетливее возникает призрак “пост-человеческого будущего” [ibid., p. 75].

Помимо этических аргументов и желания избавить человека от страданий, в качестве главного обоснования пренатальной и преимплантационной генетической диагностики выступает экономическая логика. Потребность в снижении экономических издержек на содержание людей с хроническими и неизлечимыми заболеваниями рассматривается как один из существенных мотивов внедрения указанных процедур в практику медицинского сопровождения беременности [3]. Если будущие родители являются носителями опасного гена, но все-таки решаются обзавестись потомством, в случае рождения больного ребенка им могут отказать в социальной помощи. С одной стороны, здесь генетическая дискриминация вновь оказывается связана с социально-экономическим статусом. “Постоянно расширяющееся использование технологий только среди тех, кто имеет финансовые возможности, способствует возникновению классовой стратификации, основанной на генах” [14, p. 76]. С другой стороны, использование преимплантационной и пренатальной генетической диагностики в перспективе превратит ВРТ (вспомогательные репродуктивные технологии) из “чудесного” решения проблем бесплодия в метод производства здоровых и “более совершенных детей” [14] и новым формам исключения и социальной стратификации. Таким образом, актуализируется вопрос о ценности жизни, об оценке жизни как достойной или недостойной. “Умалается уважение, на которое имеет право каждый человек, даже если у него обнаруживаются дефекты развития или генетическое заболевание, способные проявиться на протяжении его жизни. И если решают, что жизнь данного



ПЕРСПЕКТИВЫ ГУМАНИЗМА



ребенка на стоит того, чтобы ее прожить, его наказывают с самого момента зачатия” [7].

В последние годы наблюдаются случаи прямой генетической дискриминации. Термин “генетическая дискриминация” был сформулирован в 1992 году генетиками П. Биллингсом и М. Натовицем и изначально обозначал предубеждение и вытекающие из него действия против здорового человека, чья ДНК содержит гены того или иного заболевания. Персональная генетическая информация может использоваться в различных случаях. Так, в зависимости от результатов генетических тестов работодатели могут решать, следует ли им нанимать либо увольнять сотрудника, а медицинские страховые компании — увеличивать размер страховых взносов для клиентов, имеющих генетическую предрасположенность к различным заболеваниям, или вовсе отказывать в страховании случаев данных заболеваний.

В 2008 году закон о недискриминации по генетической информации [Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA)], запрещающий генетическую дискриминацию при медицинском страховании и найме на работу и не касающийся других сфер жизни, был принят в США. Подобные законы действуют во Франции, Швеции, Финляндии и Дании. Тем не менее одним из первых громких правовых споров, подпадающих под действие закона о запрете генетической дискриминации в США, в 2010 году стал случай П. Финк, уволенной со службы на основании положительных тестов на наличие гена рака молочной железы и последовавшей операции — мастэктомии. Однако до суда дошел другой случай: работодатель попросил двух своих сотрудников, Дж. Лоу и Д. Рейнольдса, сдать мазок со слизистой полости рта и отправил образцы на генетический тест, чтобы выявить их причастность к нарушению трудовой дисциплины. После долгих разбирательств суд в 2015 году признал нарушение со стороны работодателя и постановил выплатить компенсацию сотрудникам в размере 2,25 млн дол. Фирма “Atlas Logistics Group Retail Services” стала первым юридическим лицом, наказанным в соответствии с GINA [8].

Поскольку GINA затрагивает только вопросы трудоустройства и медицинского страхования, остаются значительные лакуны для проявления генетической дискриминации в других случаях. Одним из них стала история К. Чедема, который в 2012 году вынужден был сменить школу из-за генетической предрасположенности к муковисцидозу [там же]. Пока это только единичные факты, но и они свидетельствуют о необходимости широкой общественной и научной дискуссии о рисках генетической дискриминации и более строгого правового регулирования вопросов хранения и передачи генетической информации.

Новые формы идентичности и социальный активизм

Е. Богомяжкова
“Генетизация”
общества:
технологии
и интересы

Под влиянием медицинских и биологических достижений генетическое и физиологическое здоровье человека становится “сферой управления и самодисциплины, а также потенциальным источником активизма и сопротивления” [3, с. 458]. Биологические и генетические открытия приводят к формированию новых социальных общностей, идентичностей, отношений, а также оснований для развития социального активизма. Для описания подобных феноменов в понятийном аппарате современной науки используются такие категории, как биологическое [28] и генетическое [20] гражданство. Здоровье человека, его физиологическое благополучие становятся не просто биологической данностью, но и предметом выбора, ответственности, прав и обязанностей. Понятие “биологическое гражданство” предполагает, что социальные сообщества и формы публичной активности базируются на биологических реалиях, общих для определенных индивидов или групп, — физиологических особенностях, общих генах и т.д. В качестве примера можно указать на различные группы пациентов и их родственников — людей с синдромом Дауна, онкологических больных, пациентов, страдающих сердечно-сосудистыми заболеваниями, бесплодные пары и т.д.

Изначально концепты биологического и генетического гражданства имели позитивный посыл, поскольку поднимали вопросы совершенствования индивидуальной человеческой природы и автономии личности. Однако биологические и генетические реальности заданы не однозначно, а определяются и конструируются, предписываются бионаукой и ее специфическим стилем мышления, приобретают культурное значение, а также конвертируются в социальный и политический капитал. Возникает концепт биосоциальности [26], согласно которому человеческая природа мыслится как культурно обусловленная и технически трансформируемая, а то, что считается биологическим или генетическим, определяется специфическим биомедицинским дискурсом, зачастую спорным.

Сегодня существуют две конфигурации социального активизма в защиту лиц с ограниченными возможностями: социальная модель и модель биологическая. Первая поддерживает взгляд на инвалидность не как на болезнь, а как на результат социальной дискриминации и исключения, вторая использует специализированное медицинское знание для формирования собственной идентичности и коллективных действий на основе биологии [19]. Чрезмерное внимание к биологическим аспектам здоровья приводит к ре-биологизации инвалидности, следствием чего является замалчивание комплексной природы индивидуального страдания. Воздействие исключи-



ПЕРСПЕКТИВЫ ГУМАНИЗМА



тельно на биологическую природу человека оборачивается минимизацией усилий, направленных на изменение социальных условий, которые также вносят вклад в развитие заболеваний.

Биологизация инвалидности приводит к ситуации, когда создаются и насаждаются новые инструменты, воздействующие на тело человека, а не на окружающую среду. Открытие генов, ответственных за те или иные заболевания и желание не допустить их появления в будущем, приводят к дискриминации людей с ограниченными возможностями в настоящем. В связи с этим «некоторые объединения пациентов возражают против использования ПГД [преимплантационной генетической диагностики] и других методов пренатальной диагностики на том основании, что эти методы подрывают принцип равной ценности всех людей, в том числе больных, и подчеркивают, что такое понятие, как “тяжелое генетическое заболевание”, представляет собой социальный конструкт» [9]. Представления о генетических реальностях и рисках обсуждаются, оспариваются и конструируются в процессе взаимодействия активистов общественных движений, групп пациентов с институтами государственной власти, научным сообществом, медицинскими организациями. В ходе таких контактов поднимаются не только вопросы преодоления дискриминации, но и выдвигаются требования проведения дальнейших исследований, разработки более эффективных лекарств, обеспечения экономической поддержки уязвимым группам.

Биологизируется не только инвалидность, но и некоторые поведенческие практики — например, стеснительность, нетрадиционная сексуальная ориентация и т.д. Представители подобных сообществ различными способами используют открытия “рискованных” генов. У одних научные обоснования снимают чувство вины, избавляют их от ощущения социального стыда за тот или иной индивидуальный стиль жизни или особенности поведения, другими научные новации воспринимаются как опасность распространения селективных практик для предотвращения рождения людей с данными особенностями. Посредством таких практик мы на символическом уровне дискриминируем тех, кто уже родился и живет с особенностями здоровья или поведения, и обозначаем свое неуважение к ним. Таким образом, биосоциальность, биологизация и даже “генетизация” идентичностей могут трактоваться как технологии манипуляции, а биологическое и генетическое гражданство — как индикатор новых форм социальности и активизма и новых отношений между социальными акторами, медицинским знанием и экспертным сообществом [27]. Хотя во многих случаях требования сообществ пациентов имеют положительные последствия для ранее маргинализованных или исключенных лиц или групп, тем не менее в результате биологизации или “генетизации” прав, обязан-

ностей социальных идентичностей и сообществ возникают новые формы неравенства, стигматизации и символического исключения.

* * *

Расшифровка генома человека способствовала появлению “генетизации” общества, что может быть оценено как своеобразный возврат представлений социальной патологии. Активно переосмысливается соотношение между социальным, биологическим (генетическим) и культурным в объяснении многих социальных отношений и практик. Генетические и биологические реальности заново конструируются, что приводит к пересмотру не только фундаментальных оснований человеческой жизни, но и представлений о социальном неравенстве, социальном порядке, социальных идентичностях. “Генетизация” общества включает три основных аспекта:

- проблематизируются вопросы свободы выбора, прав, ответственности и обязанности. Возникают понятия “генетического риска” и “генетической ответственности”, а максимизация собственного биопотенциала становится не только правом, но и обязанностью современного человека;
- уже сейчас есть основания говорить о генетической дискриминации, обусловленной возможностями преимплантационной и пренатальной генетической диагностики, а также открытием генетической обусловленности некоторых заболеваний. Информация о ДНК человека становится важным ресурсом и в некоторых случаях выступает основанием для сегрегации и исключения уязвимых групп;
- появляются новые формы социального активизма, групповой сплоченности и идентичностей, основанные на генетических и биологических реальностях.

Литература

1. *Вархотов Т.А., Гавриленко С.М., Стамбольский Д.В. и др.* Задачи социально-гуманитарного сопровождения создания национального банка-депозитария биоматериалов в России // *Вопр. философии.* 2016. № 3. С. 124–138.
2. *Гольман Е.А.* Новое понимание здоровья в политике и повседневности: истоки, актуальные направления проблематизации // *Журн. исслед. соц. политики.* 2014. Т. 12, № 4. С. 509–522.
3. *Димитрова И.* Деторождение и ответственность: случай перинатальной диагностики в Болгарии // *Журн. исслед. соц. политики.* 2014. Т. 12, № 3. С. 455–466.
4. *Киященко Л.П., Гребенщикова Е.Г.* Молекулярный век — “окраина вечности”? // *Человек.* 2014. № 3. С. 127–137.
5. *Ломоносова М.В., Богомякова Е.С.* Репродуктивные права человека и вспомогательные репродуктивные технологии: новые формы и виды неравенства // *Экон. стратегии.* 2015. № 9. С. 90–97.
6. *Махиянова Е.Б.* Проект “геном человека”: научно-административные аспекты // *Человек.* 2012. № 1. С. 64–67.



7. На острие жизни. Новости биоэтики // Человек. 2010. № 2. С. 33.
8. Плохая наследственность: Что нужно знать о генетической дискриминации. URL: <http://www.furfor.me/furfor/changes/changes/216899-dna> (дата обращения 15.07.2016).
9. *Резниченко Л.А.* Долгий спор о защите эмбрионов // Человек. 2011. № 3. С. 137–138.
10. *Угарова А.* Генетическое тестирование: контроль над жизнью или иллюзия? Рец. на кн. Hesse-Biber S. (2014). *Waiting for Cancer to Come: Women's Experiences with Genetic Testing and Medical Decision Making for Breast and Ovarian Cancer*, University of Michigan Press // Социология власти. 2016. № 1. С. 279–285.
11. *Фролов И.Т.* Особенности научно-технической революции в “век биологии” и проблема человека (тез. докл.) // Человек. 2014. № 4. С. 37–42.
12. *Юдин Б.Г.* 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.
13. *Юдин Б.Г.* Человек как объект технологических воздействий // Человек. 2011. № 3. С. 5–20.
14. *Biopolitics and Utopia: an interdisciplinary reader* / ed. by Patricia Stapleton and Andrew Byers. N.Y.: Palgrave Macmillan, 2015.
15. *Blank R.H., Hines S.M.* *Biology and political science*. L.: Routledge, 2001.
16. *China Is Engineering Genius Babies*. URL: <http://www.vice.com/read/chinas-taking-over-the-world-with-a-massive-genetic-engineering-program> (дата обращения 15.07.2016).
17. *Governmentality: current issues and future challenges* / ed. by U. Bröckling, S. Krasmann and T. Lemke. N.Y.: Routledge, 2011.
18. *Hesse-Biber S.* *Waiting for Cancer to Come: Women's Experiences with Genetic Testing and Medical Decision Making for Breast and Ovarian Cancer*. Ann Arbor: Univ. of Michigan Press, 2014.
19. *Hughes B.* Disability Activisms: Social Model Stalwarts and Biological Citizens // *Disability & Society*. 2009. N 24(6). P. 677–688.
20. *Kerr A.* Genetics and Citizenship // *Society*. 2003. N 40(6). P. 44–50.
21. *Le Breton D.* Genetic Fundamentalism or the Cult of the Gene // *Body & Society*. 2004. N 10 (4). P. 5.
22. *Lemke Th.* *Biopolitics: an advanced introduction*. N.Y.; L.: New York Univ. Press, 2011.
23. *Lippman A.* Led (astray) by Genetic Maps: the Cartography of the Human Genome and Health Care // *Social Science and Medicine*. 1992. N 35 (12). P. 1469–1476.
24. *Lock M.* *An Anthropology of Biomedicine* / M. Lock, V.-K. Nguyen. Oxford: Blackwell, 2010. P. 303–347.
25. *Martin E.* *The Woman in the Body: A Cultural Analysis of Reproduction*. Boston: Beacon Press, 2001.
26. *Rabinow P.* Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality, in *Essays in the Anthropology of Reason*. Princeton, NJ: Princeton Univ. Press, 1996. P. 91–111.
27. *Rabinow P.* *French DNA. Trouble in Purgatory*. Chicago; L.: Univ. of Chicago Press, 1999.
28. *Rose N.* *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton Univ. Press, 2007.