

МОРАЛЬНО ЛИ (НЕ) РОДИТЬ РЕБЁНКА-ИНВАЛИДА В ЭПОХУ ПОЗДНЕГО МОДЕРНА?

Андрей Тетёркин¹

Abstract

The article deals with the moral dilemma which arises after the prenatal diagnosis of foetus' «illness» (spina bifida, Down syndrome, trisomy 18, etc.). The author proceeds from the claim that the contemporary life in the late modernity is distinguished by institutional reflexivity and individualization (U. Beck, A. Giddens). In comparison to previous societies we can observe the growth of followers of democratic and postmaterialistic values (freedom, self-realization, tolerance to differences etc.). Accordingly, in popular advice literature the parenthood is recommended to be based only on the logic of gift and the principles of responsibility and love. But the principle of modern parent's responsibility causes ambivalent consequences. Parents, who make the selective abortion, justify the choice, also saying about responsibility and love to their unborn child (E. Beck-Gernsheim). It means that contemporary parenthood is defined as practice to make possible a definite form of life: a new autonomous person who is able to reach her/his own goals and to estimate her/his own existence as good or happy. In this situation it's morally justified to evaluate the quality of future life and to consider the ethical dilemma after the positive prenatal diagnosis as the articulation of a moral conflict between different democratic values (M. Quante). In the article it is argued that in the epoch of late modernity happiness (eudemonia) is linked not with health, but with the formation of personal identity and with personal autonomy. Therefore the life of disabled (different-abled) people can be good, but it depends on facilitating environment. That is why the opposite choices (to save baby/to terminate pregnancy) could be sometimes assessed as morally legitimate.

Keywords: fetus, prenatal diagnostics, selective abortion, disabled people, late modernity, individualization, moral conflict, parent's responsibility, evaluation of life quality, good life, happiness, personal identity, personal autonomy, authenticity.

Я рассмотрю этичность селективного аборта после 12-й недели беременности на основании дородового диагноза об инвалидности малыша. Не следует забывать, что этическая рефлексия – это не описание абстрактных принципов и процедур их обоснования, но анализ ситуаций, в которых

¹ Андрей Тетёркин – магистр философии, преподаватель Европейского гуманитарного университета (г. Вильнюс, Литва).

субъект руководствуется идеалами достойной жизни.² Отсюда логичным становится название статьи, которое требует прояснения морального опыта в современном обществе как обществе позднего, или второго, модерна (У. Бек, Э. Гидденс).

Специфика дилеммы сохранения/прерывания беременности после позитивной диагностики состоит в том, что в отличие от нежелательной беременности здесь нет проблемы: что важнее – право на жизнь эмбриона как потенциальной личности или репродуктивная автономия матери как актуальной личности? Обычно родители относятся к плоду³ как к желанному ребёнку, но приходят результаты анализов, и нужно принять самое кошмарное решение.

«В июле 1998 я узнала о том, что я беременна, и это событие сделало нас очень счастливыми. Мне сразу же захотелось купить что-нибудь для малыша, а также кучу книг и журналов о беременности и детях. Тогда мы оба витали в розовых облаках. ... Мы мечтали о нашей дочери и знали, как мы хотим её назвать. Но вскоре наше счастье переродилось в страх, неуверенность и тревогу. ... С нашим ребёнком было что-то не в порядке...

Затем он выключил аппарат и сказал нам, что с нашей дочерью не всё хорошо. У неё очень серьёзное положение: у неё *Spina bifida* [расщепление позвоночника] и гидроцефалия. Это значит, что у нашей дочки будет сложная инвалидность и она никогда не сможет ходить. Врач добавил, что нужно подумать о том, хотим ли помочь нашей дочери или лучше позволим ей умереть...

После того как мы приехали домой, я ещё раз позвонила маме. У меня потекли слёзы, и я ужасно разрыдалась. Герт оставался в этот момент полностью спокойным, но позже и у него на глазах появились слёзы» (Tanja Hardeman)⁴.

Настоящее исследование осуществляется на основании либерально-демократических ценностей, гарантирующих каждой личности равное достоинство и широкий спектр прав и свобод, с учётом последних исследований в биоэтике. Главный итог заключается в том, что для современного человека важно не только физическое существование, но и другие блага (здоровье, автономия, справедливость как равенство шансов и пр.), которые могут противоречить друг другу. Поэтому философ Михаэль Кванте отмечает, что проблема селективного аборта (как и другие проблемы биоэтики) связана с конфликтом между демократическими ценностями, а не с моральным упадком. Отсюда оправданной становится оценка качества будущей жизни (*Lebensqualitätsbewertung*), на основании

² H. Haker: *Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik*. München: Kösel-Verlag, 2011, 145.

³ В статье используется общепринятое представление, что эмбрион после 8-й недели развития становится плодом (*foetus*), но иногда «эмбрион» используется как общее обозначение для нерождённой жизни.

⁴ V. Weigert: *Bekommen wir ein gesundes Baby? Was Sie über pränatale Diagnostik wissen sollten*. München: Kösel-Verlag, 2006, 181–182.

которой плоду можно отказать в праве на жизнь.⁵ В статье доказывається, что счастливая (успешная) жизнь связана с персональной идентичностью (хорошей жизнью) и персональной автономией (искусной или свободной жизнью), а не со здоровьем в медицинском определении.

Ключевые вопросы работы: морально ли отказать в праве на жизнь на основании диагноза, что у ребёнка будет некачественная жизнь? Оправдан ли такой аборт, каким его описывает Каролине Штоллер в автобиографии *Несовершенная беременность?*

«Он никогда не сможет делать самые простые и необходимые вещи. Никогда не сможет самостоятельно ходить в туалет. Никогда не сможет беситься вместе с другими детьми. Никогда не сможет кататься на лыжах и со смехом падать носом в снег. Никогда не сможет гоняться за котом. Никогда не сможет кататься на трёхколесном велосипеде. Всё это он никогда не сможет сделать. Это я знаю уже сейчас, до того как он родится. ...

Мы дали согласие на его смерть. Мы прекратили жизнь ребёнка, который был несовершенен и не способен к жизни. ... Мы сказали: подождите, при таких обстоятельствах у ребёнка нет права на жизнь. ... Мы приняли это решение в соответствии с наилучшим знанием и с нашей совестью. Я верю, что это по-человечески – не хотеть, чтобы в мире были возможны такие огромные страдания и бедствия».⁶

Исходя из поставленной проблемы, в работе упоминается преимплантационная диагностика, когда искусственно созданный эмбрион тестируется на наличие генетических патологий до имплантации в тело женщины. Ситуации, когда ребёнок не способен жить вне тела матери⁷ и нужно выбирать: делать аборт или родить ребёнка, который сразу умрёт, – не анализируются. Здесь нужны не философские оценки, а советы и ритуалы, как пережить эту трагедию.⁸

Важно сосредоточиться на самой проблеме. Ведь иногда возражают, что поздний аборт допустим, скажем, из чувства сострадания, но это может привести к оправданию убийства плода без всяких оснований и к легитимации инфантицида.⁹ Или что прерывание беременности по медицинским показаниям недопустимо

⁵ M. Quante: *Menschenwürde und personale Autonomie. Demokratische Werte im Kontext der Lebenswissenschaften*. Hamburg: Felix Meiner Verlag, 2010, 10–25, 28–30.

⁶ C. Stoller: *Eine unvollkommene Schwangerschaft*. Zürich: Theologischer Verlag, 1996, 33–34, 49, 85.

⁷ Вследствие серьёзного повреждения почек или отсутствия верхних полушарий мозга (анэнцефалия).

⁸ Немецкой аудитории Вайгерт рекомендует сайт <http://www.sternenkinder-eltern.de/>.

⁹ H. Jonas: *Laßt uns einen Menschen klonieren: Von der Eugenik zur Gentechnologie*, in Jonas H. *Technik, Medizin und Ethik. Praxis des Prinzips Verantwortung*, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 1987, 175.

ввиду обесценивания жизни людей с ограничениями.¹⁰ Но каждый случай должен рассматриваться отдельно, а не представлять собой уход от одной проблемы к другой. Тем более что «человек может уважать инвалидов (*Behinderten*) и ухаживающих за ними людей и в то же время не хотеть для себя и для своего ребёнка подобной судьбы»¹¹.

Наконец, необходимо предоставить слово родителям, а не фанатизировать по поводу их мотивов. Ведь одним из главных достижений XX века явилось осознание, что прежние интеллектуалы (философы) описывали только свой способ мышления и что это мышление не характерно для других людей.¹² В основном я буду приводить рассказы родителей и инвалидов из западных стран, так как в силу высокого уровня науки и наличия публичной сферы этот опыт там лучше артикулирован.¹³

Отдельно отмечу, что в качестве источников информации я использую коммерческие издания, что является нарушением традиционной академической практики: для прежних интеллектуалов как «праздного класса» характерно демонстративное потребление изданий с малыми тиражами.¹⁴ Это уже не соответствует духу XXI века, ведь как замечает, перефразируя Канта, Рихард Давид Прехт (один из издателей *Agora42*, философского журнала по экономике): «Экономика без философии пуста. В свою очередь философия, ко-

¹⁰ R. Stoecker: Die Würde des Embryos, in D. Groß (Hg.) *Ethik in der Medizin in Lehre, Klinik, und Forschung. Zwischen Theorie und Praxis*, Vol. 2, Würzburg: Königshausen & Neumann, 2002, 66.

¹¹ L. Siep: *Konkrete Ethik. Grundlage der Natur- und Kulturethik*, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2004, 331.

¹² К. Мангейм: Идеология и утопия, в К. Мангейм: *Диагноз нашего времени*, Москва: Прогресс, 1994. Отсюда можно переосмыслить рассуждение Канта о том, что мыслить и познавать – это не одно и то же (И. Кант: *Критика чистого разума*, Москва: Мысль, 1994, 107). Мыслить сегодня – это интерпретировать факты согласно прошлым концептуальным моделям (марксизм, феминизм, феноменология и др.). Для познания уже нужны не только чувственные созерцания, но и рассуждения других людей (не из поля науки и религии). Прежние интеллектуалы в основном мыслили, а новые интеллектуалы (обозначу их брендом «интеллектуалы XXI века») хотят и умеют познавать. Добавлю, что быть интеллектуалом XXI века полезно для душевного здоровья: в отсутствие подлинного диалога индивид может проецировать на других Тень, содержащую лишь тёмные стороны человеческой субъективности (К. Юнг: AION. Исследование феноменологии самости, в К. Юнг: *Избранное*, Минск: Попурри, 1998, 167–171).

¹³ В 2014 году Центр европейской трансформации опубликовал отчёт о социальной интеграции инвалидов в Беларуси; см.: <http://eurobelarus.info/files/136/260/Disabilities.pdf>. См. также Т. Щурко: *Молодёжь и психическое здоровье: специальное образование и формы дискриминации*, [Электронный ресурс] Точка доступа: <http://nmbny.eu/news/analytics/5573.html>.

¹⁴ Т. Веблен: *Теория праздного класса*, Москва: ЛИБРОКОМ, 20102, 181. См. также последнюю главу книги о демонстративном потреблении в системе высшего образования.

торая игнорирует экономические данности, слепа по отношению к фактической жизни людей»¹⁵.

Что такое пренатальная диагностика и к чему она приводит?

Дородовое обследование бывает двух видов: неинвазивное (УЗИ в 2D, 3D, 4D, различные анализы крови) и инвазивное (биопсия хориона, амниоцентез, кордоцентез и др.). О деталях можно узнать, например, в российском журнале *Счастливые родители* (тираж – 115–120 тыс.)¹⁶; я же упомяну полезную информацию, опираясь на книгу Вивиан Вайгерт, выпущенную в 2006 году¹⁷. Основное внимание приковано к инвазивному обследованию, в результате которого можно поставить достаточно точный диагноз (тогда как тройной тест крови не выявляет 40% случаев синдрома Дауна), но в редких случаях оно приводит к смерти плода. Одним из таких методов является амниоцентез, в рамках которого исследуется околоплодная жидкость. Амниоцентез проводится в период с 14-й по 19-ю неделю беременности, результаты обычно получают через 2–3 недели. Это означает, что прервать беременность можно, только вызвав искусственные роды гормоном *prostaglandin*. Подобная процедура может причинить серьёзную травму.

«Наконец, ночью у меня начались схватки. ... Утром меня охватила паника, и меня осмотрели. Но это продолжалось ещё два часа. Целую вечность! Затем пришла врач и сказала, что процесс пошёл: сейчас они ещё раз надавят и всё закончится. Врач не сразу поднесла ребёнка к моему лицу, но сначала о нём рассказала. Как будто она показывала мне, что всё не так плохо. Я была действительно рада, что посмотрела на него и что он мог бы стать парнем (*Bub*). Но на руки я его не взяла. Я была не в состоянии это сделать. Потом они унесли его, и всё как-то нормализовалось. Вскоре мне сделали выскабливание под полным наркозом. ...

В пятницу я выписалась из клиники и уже в понедельник пошла на работу. Я так захотела. Но вскоре возникла комичная ситуация: телесно я чувствовала, что я до сих пор беременна. Во время беременности я поправилась на 5 килограмм, и теперь меня одолевали приступы голода, как будто я хотела, чтобы у меня был живот. Я с головой ушла в работу: взялась за большой проект и много путешествовала. Но постепенно всё начало выходить из-под контроля. Сначала я стала плохо спать, и тогда я мечтала о ребёнке и о его рождении. Вскоре я вообще перестала спать. ... А если я не рассказывала о мечтах и снах своему врачу, то я сходила с ума. ...

¹⁵ *Philosophie Magazin*, 2014, 3: 96.

¹⁶ В номере за август 2013 года напечатана статья врача-генетика Валентины Гнетецкой об инвазивной дородовой диагностике, а в номере за ноябрь 2013 года – статья врача Людмилы Фокиной о 3D и 4D УЗИ.

¹⁷ Weigert, op. cit., 57–171.

Тогда она посоветовала мне обратиться за консультацией в группу *Leere Wiege – Rückbildung*. ... Здесь наконец-то я дала волю своей боли, и я впервые по-настоящему заплакала. ... Хотя у меня очень понимающий партнёр, но это совсем другое дело, когда тебя окружают женщины, которые знают, каково это на самом деле»¹⁸.

Поэтому надежды возлагались на биопсию ворсинок хориона, которая проводится в период с 11-й по 14-ю недели беременности и позволяет в случае необходимости менее травматично прервать беременность. Однако эта диагностика даёт менее точные результаты и чаще приводит к гибели плода: по немецкой статистике, смерть наступает в 1 случае из 200, тогда как при применении амниоцентеза – в 1 из 350 или 400. Ещё нужно иметь в виду, что во всём мире 1 человек из 10 имеет отклонения по здоровью, но только в 1 случае из 100 их удаётся определить в рамках дородового обследования. Поэтому многие недоумевают по поводу необходимости инвазивной диагностики, если её возможности ограничены и существует риск потерять малыша.

Что касается диагностируемых болезней, то обычно речь идёт о крайне редких заболеваниях: напр. синдром Эдвардса (трисомия 18) обнаруживается в 1 случае из 8 000, а синдром Патау (трисомия 13) – 1:10 000. Самые частотные аномалии в развитии – это порок сердца (1:150), пилоростеноз (*pylorostenosis*) (1:300), расщепление позвоночника (1:350), синдром Дауна, или трисомия 21 (1:650), синдром Клайнфельтера (1:650), синдром ХУУ (1:650), расщепление губ и нёба (1:750), синдром ХХХ (1:1000). Некоторые синдромы практически никак не сказываются на жизни человека. Так, трисомия ХХХ (когда у девочки вместо 23-й пары хромосом набор из трёх) приводит лишь к нерегулярному менструальному циклу и лёгкой форме тугодумия. Синдром Клайнфельтера (синдром ХХУ или ХХХУ) способствует низкому уровню тестостерона в мужском организме, низкому уровню либидо и неизлечимому бесплодию, но это не мешает мужчинам благополучно существовать. Что касается серьёзных нарушений, то можно отметить: (а) невысокий уровень интеллекта (напр. при синдроме Дауна); (б) нарушения в функционировании органов, что приводит к ограничению дееспособности человека, его зависимости от помощи других, уменьшению срока жизни (напр. муковисцидоз, больные которым живут в Беларуси на 20 лет меньше, чем в западных демократических странах¹⁹); (в) эстетические отклонения: расщепление нёба и губ (когда ребёнок рождается с «волчьей пастью» или «заячьей губой»), синдром Тёрнера (когда у девочки одна Х хромосома вместо 23-й пары ХХ, что сказывается на её внешности: низкорослость, неправильное телосложение, недоразвитость половых органов и т. д.).

¹⁸ Weigert, op. cit., 57–171.

¹⁹ Ю. Лазаревич: *Почему в Беларуси больные муковисцидозом умирают молодыми?*, [Электронный ресурс] Точка доступа: http://www.zautra.by/art.php?sn_nid=9385&sn_cat=20.

В некоторых случаях один диагноз характеризуется множественностью проблем. Так, при синдроме Дауна у ребёнка нередко возникают проблемы со слухом, зрением и сердцем. Самые сложные случаи – это синдромы Патау и Эдвардса, когда каждый второй ребёнок, переживший рождение, умирает в первую неделю жизни, а те, кто продолжает жить дальше, имеют серьёзные ментальные и физические недостатки и очень ограниченный срок жизни.

Когда родители узнают о будущей инвалидности их ребёнка, то они впадают в шоковое состояние. Приведу слова Tanja Hardeman:

«Каково это чувствовать и знать, что у вас будет ребёнок-инвалид? Очень трудно подобрать правильные слова. Это ощущается так, как будто умер тот, кто является вашим любимым человеком и уже никогда не вернётся.

Множество мыслей крутилось в моей голове. Почему? Почему это затронуло нас? Испытывает ли боль ребёнок в моём животе? Как же выглядит её открытая спина? Как это произошло? Действительно ли её спина полностью открыта? И попадают ли в её тельце околоплодные воды? А детская комната, которую мы для неё подготовили ... приедет ли она домой после рождения? Сможет ли моя дочь играть со своими игрушками? Что же я сделала неправильно? Может, я вела нездоровый образ жизни? Будет ли у моего ребёнка большая голова? Как же она родится? Сможет ли она жить?»²⁰

В этой ситуации многие прерывают беременность. Вольфганг Ленхард приводит статистику селективных аборт: 91.9% во всём мире при синдроме Дауна у плода, 73.5% при расщеплении позвоночника, 46.2% при нарушении числа хромосом, которые определяют пол человека (при этом на Гавайях аборт делался только в 27.8% таких случаев, а в Дании – в 85.7%), 54.7% при расщеплении нёба и губ (только 8.7% в Великобритании, тогда как в Израиле аборт делался в 95.8% таких случаев).²¹ Тех, кого не затрагивают эти проблемы, всё чаще охватывает тревога во время беременности, так что никакое обследование не убеждает, что всё будет хорошо.²² В этой связи Барбара Ротмен отметила, что пренатальная диагностика сделала возможным феномен «предварительной беременности»²³, или, как говорят в Германии, «беременности в рамках испытательного срока» (*Schwangerschaft auf Probe*). Во время этой беременности женщины подавляют свои ожидания

²⁰ Weigert, op. cit., 182–183.

²¹ W. Lenhard: *Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik [Inaugural-Dissertation]*. Würzburg: Julius-Maximilians-Universität, 2004, 174. Статистика велась по отдельным временным периодам (напр. в Дании – 1978–1985). Это значит, что современные данные могут быть другими. Диссертацию автора можно скачать по ссылке: opus.bibliothek.uni-wuerzburg.de/files/1029/Dissertation_Wolfgang-Lenhard.pdf.

²² ...как боялась за ребёнка, *Психология и Я*, 2013, август, 55.

²³ B.K. Rothman: *The Tentative Pregnancy. Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*. New York: Penguin books, 1987.

от материнства, дистанцируются от связи с ребёнком и даже перестают чувствовать, как пихается их малыш. Настоящая беременность наступает после того, как женщине сообщают об отсутствии проблем у будущего ребёнка. Вайгерт приводит опросы за 1994 год:

«Я дистанцируюсь от факта своей беременности до тех пор, пока не будет сделано обследование» (70.7% немецких женщин согласны с этим, в том числе 44.7% полностью и 26% с оговорками); «До пренатальной диагностики я не склонна покупать одежду для беременных» (соотв. 52.7%: 31.1 и 21.6%); «До результатов анализов я никому не рассказываю, что я беременна» (соотв. 34.9%: 10.1 и 24.8%)»²⁴.

Таким образом, многие негативно оценивают влияние медицины на современных родителей. Но у всего есть свои плюсы и минусы.²⁵ Так, ранее на основании спекулятивной биологии считали, что эмбрион лишь постепенно становится человеком (прежние христиане верили, что мужской эмбрион одушевляется на 40-й день, а женский – на 80-й, а сегодня христиане верят, что всё происходит с момента появления зиготы) и поэтому не обладает никакой ценностью. Только медицинализация беременности, и в особенности УЗИ, сделала возможной постановку вопроса о моральном статусе эмбриона и плода.²⁶ Так, УЗИ позволяет не только видеть плод, но также делать его фотографии, снимать о нём фильмы, а затем публиковать эти изображения в книгах (напр. *A Child is Born* от Lennart Nilsson) или размещать в интернете. Сегодня у многих родителей формируется эмоциональная и персональная связь с ребёнком задолго до его рождения, к нему начинают обращаться по имени, как к полноценному человеку.²⁷ Это касается и тех, кто решил прервать беременность на основании дородового диагноза (синдром Дауна): «С самого начала нам было ясно: мы дадим Давиду шанс ... Я ни в коем случае не хотела убивать своего сына. ... Но я всё же уберегла нас, и особенно Давида, от таких больших страданий»²⁸.

Селективный аборт – это господство либеральной эвгеники и биополитики?

Как оценивать практики позднего аборта, а также мучительные переживания родителей после позитивного пренатального диагноза? Достаточно распространена критика, которая усматривает здесь господство эвгенических и недемократических мотивов. Некоторые используют исследование Мишеля Фуко дискурсов XVIII

²⁴ Weigert, op. cit., 85.

²⁵ E. Parens: On Good and Bad Forms of Medicalization, *Bioethics*, 2013, 27, 1.

²⁶ Haker, op. cit., 76–77.

²⁷ Ibid., 105.

²⁸ Ibid., 62. Теолог привела эту цитату из следующего источника: A. Strachota: *Zwischen Hoffen und Bangen. Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, 2006.

и XIX веков и пытаются доказать, что и в XXI веке большинство людей являются глупыми жертвами биополитики и дисциплинарной власти, которой они послушно поставляют полезные тела. Другие критикуют рынок либеральной евгеники, в рамках которого стремление получить здорового ребёнка исходит от автономных и эгоцентричных потребителей. Упомяну в этой связи работу Ю. Хабермаса *Будущее человеческой природы*. Автор критикует генетическое тестирование и оценивающую сортировку, в результате чего ненужными становятся эмбрионы с «грязными клетками». Хабермас не приводит интервью с родителями, но утверждает, что «селекционное решение ориентируется на желательное строение генома»²⁹. Любопытно, что философ критикует евгеническую селекцию не как результат пренатального обследования, а только на основании преимплантационной диагностики. Основаниями для критики здесь являются соображения, распространённые в немецкой интеллектуальной среде. *Во-первых*, создание эмбриона на испытательный срок (*auf Probe*) и с оговорками противоречит принципу человеческого достоинства.³⁰ *Во-вторых*, противоречие заключается в том, что нерождённый организм инструментализируется (то есть не рассматривается как цель сама по себе).³¹ Хабермас приводит эти тезисы, выражая озабоченность по поводу потери моральной чувствительности при обращении с человеком как со средством.³² Сегодня такие заявления выглядят сомнительными. Как отмечает Кванте, «умерщвление не есть инструментализация»: при лишении жизни необязательно есть внешняя цель, ради которой человек используется как средство. Разрушение эмбриона ради получения стволовых клеток – это инструментализация, тогда как простое прерывание беременности таковым не является.³³

Почему Хабермас совершает такую ошибку? Дело в том, что в Германии существует одно из самых суровых законодательств по защите эмбриона. Разрешены лишь аборт до 12-й недели беременности, дородовое обследование и аборт после 12-й недели по медицинским показателям. А вот преимплантационная диагностика была запрещена (до 2010 года), и получалось, что немецким матерям позволялось не рожать ребёнка-инвалида, но только прежде они должны пережить искусственные роды. Для многих такое положение дел – это бесчеловечный абсурд.³⁴ В этой связи

²⁹ Ю. Хабермас: *Будущее человеческой природы. На пути к либеральной евгенике?*, Москва: Весь мир, 2002, 42.

³⁰ R. Kollek: Vom Schwangerschaftsabbruch zur Embryonenselektion?, *Ethik in der Medizin*, 1999, 11(1): 124.

³¹ E. Schockenhoff: Einspruch im Namen der Menschenwürde, *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 2001, Apr, 23: 10.

³² Хабермас, указ. соч., 31.

³³ Quante, *op. cit.*, 54.

³⁴ Можно привести и другие возражения. Напр. такое законодательство предоставляет больше прав на жизнь искусственно созданному эмбриону (точнее, бластоцисте), чем плоду. А это нелогично с учётом уровня развития плода (напр. он способен испытывать боль) и его

Таня Кронес и Герд Рихтер констатируют, что в Германии (как и во всём мире) существует разрыв между мнением экспертов и политиков и мнением остального общества. Опросы показали, что за запрет преимплантационной диагностики выступают лишь 11% пар с повышенным риском рождения «особенного» ребёнка (целевая группа) и 27% остальных участников опроса (контрольная группа). Но такие противоречия в демократической жизни не волнуют Хабермаса, который попросту оправдывал тогдашнее немецкое законодательство.

Что касается подозрений в объективирующем отношении к эмбрионам, то, согласно тем же опросам, лишь 4.3 % немецких пар с риском рождения «особенного» ребёнка рассматривают искусственно созданный эмбрион до имплантации как «набор клеток», в то время как 52.3% видят в нём «своего ребёнка», а 24.8% – «скорее своего ребёнка»³⁵. По поводу же дородовой диагностики теолог Хакер, изучив многочисленные интервью, утверждает: реже всего от родителей можно услышать, что они испытывают потребность в ребёнке с наилучшим геномом.

«Когда пара выражает желание иметь здорового ребёнка, то она выражает не только это желание, но свою ответственность за здоровье будущего ребёнка, а также свою готовность принять эту ответственность. Именно поэтому (а не по причине желания поработать над “дизайном” своих детей) и обращаются родители к техникам дородового и преимплантационного обследования»³⁶.

Эти факты не хотят признавать такие политики и эксперты, которые без эмпирических исследований подозревают всех в евгенике. Им кажется, что современные родители лишены морального сознания и поэтому якобы думают только об одном: «Фу, какая гадость: у нас родится существо с грязными клетками! А что по этому поводу подумают бюрократы Биополитики и топ-менеджеры Либеральной Евгеники? Вдруг они решат, что и мы – дефективные, и нас подвергнут нормализации? Нет, надо срочно сделать селективный аборт!» Похожим образом действует Хабермас, который сначала рисует в своём воображении мрачные сценарии с применением биотехнологий, а потом повествует читателям о своём ощущении непристойности. Забавно наблюдать такой метод работы у теоретика коммуникативной рациональности, которая требует учёта мнений всех заинтересованных лиц.

практически 100% шансов на рождение (у искусственно созданного организма не более 20%).

³⁵ T. Krones, G. Richter: Kontextssensitive Ethik am Rubikon, in M. Düwell, K. Steigleider (Hg.) *Bioethik. Eine Einführung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2003, 242.

³⁶ Haker, op. cit., 11. Другим мотивом является использование пренатальной диагностики как средства борьбы с тревогой, что психотерапевт Вайгерт оценивает как ошибочную стратегию и предлагает вместо этого определённые медитации: Weigert, op. cit., 51–56.

Селективный аборт – это проявление родительской любви в ситуации морального конфликта?

Обратимся к исследованиям, которые не изображают родителей в качестве морально неполноценных лиц. При этом я опираюсь на теорию позднего модерна, согласно которой особенностью современной жизни является институциональная рефлексивность (*institutional reflexivity*)³⁷ и индивидуализация.³⁸ Прежде всего, это означает, что сегодня критически обсуждается любая проблема. Это касается и жизни «ненормальных» людей, и био-этических дилемм. Так, в белорусском журнале *Психология и Я* (сентябрь 2013 года, тираж – 17 900) напечатан рассказ *С крыльями за спиной* об инвалиде Елене Чинке, которая способствует распространению танцевальной терапии для колясочников; в немецком глянцево-м журнале *Nido* (март 2012 год) напечатан материал *Моя дочь совершенно особенная*, в котором родители рассказывают о своих детях с синдромом Дауна и Эдвардса; а немецкий глянцево-м журнал *Philosophie Magazin* (май-июнь 2012 года, тираж – 100 000) публикует дискуссию о моральной легитимности аборта после обнаружения трисомии 21³⁹. Кроме того, родители детей-инвалидов не ждут, пока к ним придут эксперты за интервью, но объединяются в сообщества или рассказывают о своих детях с помощью сайтов, блогов или твиттера.⁴⁰

Общим местом является признание права на различия. Тех, кто патологически боится отклонений от нормы, могут признать больными нормопатией, о которой можно узнать из статьи в российском глянцево-м журнале *Psychologies* (февраль 2013 года, тираж – 220 000)⁴¹. Поэтому в Германии людей с генетическими отклонениями теперь именуют «особенными людьми», которых даже с медицинской точки зрения нельзя считать ненормальными: они развиваются нормально в соответствии со своей генетикой.⁴² В англоязычной среде отказываются от понятия *dis-ability* (инвалидность) в пользу *different-ability*: люди-инвалиды – это теперь люди с

³⁷ A. Giddens: *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press, 1991, 2.

³⁸ Beck U. *Jenseits von Stand und Klasse?*, in R. Kreckel (Hg.) *Soziale Ungleichheiten, Sonderband 2 der Sozialen Welt*, Göttingen 1983; U. Beck, E. Beck-Gernsheim: *Individualisierung in modernen Gesellschaften – Perspektiven und Kontroversen einer subjektorientierten Soziologie*, in U. Beck, E. Beck-Gernsheim (Hg.) *Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 1994.

³⁹ Конечно, много интересного материала (на иностранных языках) можно найти в интернете, напр. репортаж *Prenatal Screening: Is It Right for You?* на *Youtube*; там же можно найти видео по любому синдрому.

⁴⁰ См. заметку *Little Miss Sunshine* на сайте *Nido*: <http://www.nido.de/artikel/little-miss-sunshine/>

⁴¹ Никольская Г. Нормальный ли я человек?, *Psychologies*, 2013, февр.: 65.

⁴² Weigert, op. cit., 103.

другими возможностями.⁴³ Более того, отмечается необходимость общения с особенными людьми ввиду развития способности к эмпатии и расширения нашего кругозора.⁴⁴ Вайгерт приводит рассказ отца мальчика Кима, первого ребёнка с синдромом Дауна, который начал посещать государственную начальную школу (*Grundschule*) в Баварии:

«Когда в начале лета 1995 мы узнали, что Ким зачислен в начальную школу, мы испытали облегчение и большую радость. На первом родительском собрании тогдашний директор школы сказал, что зачисление Кима – это новая страница в истории школы... Он пояснил, что когда Кима учат и помогают развиваться в этом месте, то это важно не только для него, но и для всех детей школы и других членов общества.

Ким быстро привык к школьному распорядку и каждый вечер радовался новому учебному дню и новым домашним заданиям. Уже осенью-зимой первого класса Ким стал соединять буквы и читать. ... Стало понятно, что постоянное обучение в школе способствует такому развитию, которое не достичь никакой терапией и специальными формами обучения. В будущем мы надеемся встретить таких же ангажированных и отзывчивых людей, которые вместе с Кимом и с нами пойдут по пути интеграции»⁴⁵.

В свете этих тенденций предположу, что у широкой публики поступок Tanja Hardeman вызывает только одобрение:

«...(П)рошло около пяти дней, когда я смогла встать с дивана. Я накрашилась, привела себя в порядок и собрала все свои силы, которые у меня были. Я должна, мы должны быть сильными ради нашей дочери. ... Я снова изучила в интернете всё, что связано с расщеплением позвоночника и гидроцефалией. ... Я просмотрела также личные странички и фотографии. Меня очень воодушевило, что все они являются нормальными детьми. ... И я снова стала наслаждаться своей беременностью.

...Я часто ощущала движения в животе, и у меня было чувство, что дочка двигает своими ногами. Когда я рассказала об этом врачу, он ответил, что это всё моё воображение или что это просто рефлексы. ...

15 марта 1999 года родилась наша дочь Анник. ... Первое, что они сказали: надо же, а мама была права – девочка может энергично двигать ногами. ... Два дня спустя Анник должны были прооперировать. Я думаю, это был самый ужасный день в моей жизни. Я до сих пор испытываю сильный страх. Операция должна была длиться 5 или 6 часов. С помощью пластической хирургии её спину должны были “закрыть” и в то же время ей должны были сделать шунт (искусственный сосуд) в голове. ...

⁴³ J. Flatters: *Anders, als man denkt. Leben mit einem behinderten Kind*. München: Gütersloher Verlagshaus, 2009, 129.

⁴⁴ Панюшкин В. Сокровенные люди, *Psychologies*, 2014, сент.: 55.

⁴⁵ Weigert, op. cit., 124.

У Анник возникла проблема, так как она не могла сама дышать. Я не могла на это смотреть. Меня охватил жуткий страх ... и меня вывели. ... (Н)аконец, пришла новость: Анник снова самостоятельно дышит ... она справилась с этим! ...

Анник сейчас 15 месяцев, и она может делать всё, что могут другие дети. ... В моторном развитии она немного отстаёт от других детей, но опережает их в ментальном развитии. ... Врачи до сих пор ошарашены тем фактом, что Анник может всё. ... У Анник всё хорошо!»⁴⁶

В итоге, повышение рефлексивности часто сопровождается утверждением принципов индивидуальной свободы, толерантности и других постматериалистических ценностей. Неудивительно, что коммерческие издания предлагают такие темы, как: «Свобода! Быть собой, жить своей жизнью» (российский гляцевый журнал *Cosmopolitan Психология*, июль-август 2014 года, тираж – 125 000), «Кто я? Что делает нас аутентичными?» (немецкий гляцевый журнал *Abenteuer Philosophie*, апрель-май-июнь 2014 года), «Быть свободным человеком» (*Psychologies*, октябрь 2013 года, тираж – 195 000), «Жить своей жизнью» (*Психология и Я*, апрель 2013 года, тираж – 19 850), «Свобода быть собой» (российский гляцевый журнал *Домашний очаг*, сентябрь 2012 года, тираж – 250 000).⁴⁷ Конечно, это характерно для тех, кто является «новой женщиной» или «новым мужчиной» (Бек-Гернсхайм)⁴⁸, образованным, демократичным и обеспеченным поколением, которое сегодня формирует такой класс, как «среда самореализации»⁴⁹. Из статьи *Я выбираю свободу?* Юрия Зубцова (журнал *Psychologies*, октябрь 2013) можно понять, что такие люди в Российской Федерации – это «русские европейцы» и их не более 22%. «Новых родителей» также отличает запрет на насильственные методы воспитания детей, а именно такое насилие часто царит в белорусских семьях.⁵⁰

⁴⁶ Weigert, op. cit., 183–187. См. также: <http://spinabifida.nl/indexgerman.htm>. В свете указанной тенденции понятно, почему теолог Хакер оценила публикацию книги *Несовершенная беременность* как мужественный поступок со стороны К. Штоллер (Haker, op. cit., 150).

⁴⁷ Поэтому в архив отправлены предположения «критических интеллектуалов» Т. Адорно и М. Хоркхаймера, что в современном капитализме все люди – это «земноводные», которые живут по примитивной схеме «стимул–реакция» (Х. Йоас: *Креативность действия*, Санкт-Петербург: Алетейя, 2005, 280).

⁴⁸ U. Beck, E. Beck-Gernsheim: *Das ganz normale Chaos der Liebe*, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 1990, 140.

⁴⁹ G. Schulze: *Die Erlebnisgesellschaft. Kultursoziologie der Gegenwart*, Frankfurt am Main/New York: Campus Verlag, 2005, 312–321. Автор выделяет в этом классе в Германии такие группы, как «либеральная технократическая среда» (молодёжь, ориентированная на карьерный рост, 9% от всего населения), «гедонистическая среда» (леволиберальные интегрированные постматериалисты, 9%) и «левая альтернативная среда» (постматериалистическая молодёжь с альтернативными левыми настроениями, 4%), см.: Schulze, op. cit., 391, 393.

⁵⁰ А. Солонович: *От насилия в семье детей спасёт чувственная связь с родителями*, [Электронный ресурс] Точка доступа: <http://naviny.by/>

Как бы то ни было, всё чаще (по сравнению с СССР или Великим княжеством Литовским) сегодня можно наблюдать появление человека в таких ипостасях, как «*бюро планирования*» (*Planungsbüro* (Бек))⁵¹ и *homo optinis* (Бек, Бек-Гернсхайм)⁵², которые имеют институциональную опору в мобильном рынке труда, социальном страховании, современной системе образовании, а также в рынке психотерапевтических услуг и научно-популярных изданий (обычно по психологии).⁵³ Последнее позволяет определять автономного субъекта и автора своей жизни ещё и как *homo psychologicus*⁵⁴.

Что касается родительства, то следует отметить в этой связи, что первым долгом разумного и свободного гражданина является

rubrics/society/2013/03/12/ic_articles_116_181098. С учётом связи демократических ценностей с уровнем образования и достатка, интерес представляют белорусские журналы по психологии и стилям жизни (ещё отмечу журналы *Психология отношений*, *Счастливая и красивая...*), которые (если судить по цене, качеству бумаги, содержанию материалов, отсутствию рекламы мировых брендов, а также подписки для *Ipad* и *Iphone...*) ориентированы не на национальную, а на постсоветскую малообеспеченную аудиторию. Возможно, это поможет распространению демократического этоса среди людей с низким уровнем дохода. Материалы этих журналов ориентированы на женщин, поэтому можно выдвинуть гипотезу, что в Беларуси и России у свободы женское лицо; см.: С. Сафарова: *Женщины делают мужчин лучше?*, [Электронный ресурс] Точка доступа: http://www.psychologies.ru/couple/relationship/_article/zhenshhiny-delayut-muzhchin-luchshe/.

⁵¹ Beck, Beck-Gernsheim, *Das ganz normale Chaos*, op. cit., 59.

⁵² Beck, Beck-Gernsheim, *Individualisierung in modernen Gesellschaften*, op. cit., 16.

⁵³ Тем самым опровергается марксистская гипотеза, что экономический базис индивидуальной свободы связан с контролем над средствами производства предприятий. Экономический базис автономии – это рынок позднего капитализма (Beck, Beck-Gernsheim, *Das ganz normale Chaos*, op. cit., 58). О том, как индивидуализация связана с институтами, см.: J. Habermas: *Individualisierung durch Vergesellschaftung*, in Habermas J. *Nachmetaphysisches Denken*, Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1988.

⁵⁴ В. Каган: *Homo Psychologicus – Человек психологический*, [Электронный ресурс] Точка доступа: http://www.psychologies.ru/observers/Viktor-Kagan/_article/homo-psychologicus-chelovek-psixologicheskij/. Правда, это справедливо в основном для постсоветского пространства, в котором европейские ценности на массовом уровне поддерживают среди экспертов только психотерапевты и где пока не издаются такие глянецовые коммерческие журналы, как *Cosmopolitan Философия*, *Журнал для тех, кто умеет удивлять и удивляться* или *Glamour Социология*, *Журнал для тех, кто любит социологически воображать*. Поскольку среди интеллектуалов распространено высокомерное отношение к гляцевым изданиям («это попса»), то приведу такой пример. Критикуя мифы о красоте, феминистка Наоми Вольф признала, что гляцевые журналы (*Cosmopolitan*, *Glamour*, *She* и др.) способствовали тому, чтобы эмансипация в гендерных отношениях стала мейнстримом, и поэтому их деятельность имеет политическое значение (N. Wolf: *The Beauty Myth. How images of beauty are used against women. With a new introduction by the author*. New York: Harper Perennial, 2002, 71–73).

использование контрацепции.⁵⁵ О других аспектах ответственного отношения можно узнать из статьи *Как планировать беременность? в Cosmopolitan Психология* (октябрь 2013 года, с. 66–70). В ней Юлия Арбатская сообщает о том, что девушки сегодня могут сделать выбор из многих возможностей: от стиля чайлдфри до использования искусственного оплодотворения. Если же женщина делает выбор в пользу материнства, то важно предвидеть все сложности, и это убеждает нас в том, что сегодня всё есть рискованное предприятие.⁵⁶ Будущим мамам важно до беременности пройти проверку на наличие инфекций (например, не подхватила ли женщина токсоплазмоз от любимой кошки?⁵⁷) и учесть все плюсы и минусы беременности в 20, 26, 30 лет и после 35-ти, о которых сообщает американский социолог Джон Мировски. Любопытно, что не указывается на такую угрозу, как увеличение с возрастом вероятности рождения ребёнка с синдромом Дауна: 1 случай из 1530 в 20 лет, 1:30 – в 45 лет.⁵⁸ По-видимому, это не является проблемой для аудитории журнала *Cosmopolitan Психология*.

В таком дискурсе ребёнок и эмбрион предстают как уязвимое существо, которое нуждается в любви и оптимальном развитии своих способностей. И с каждым годом в «эру педагогической заботы» возрастают требования к родителям, которым необходимо быть миниэкспертами и любое действие которых становится актуализацией экспертного знания (*Expertenergebnis*)⁵⁹. Сегодня мамам рекомендуется не только правильно питаться до, во время и после беременности (напр. потребление продуктов, содержащих фолиевую кислоту, сокращает вероятность расщепления позвоночника у плода⁶⁰) и вести здоровый образ жизни, но и правильно дышать, медитировать, разговаривать с малышом до его рождения (и даже до зачатия) и так прикасаться к своему животу, чтобы у ребёнка до его рождения возникло чувство защищённости и уникальности,

⁵⁵ E. Beck-Gernsheim: *Was kommt nach der Familie? Alte Leitbilder und neue Lebensformen*, München: Verlag C.H. Beck, 20103, 78. Сегодня для женщин это использование бьютиконтрацепции (*Cosmopolitan Психология*, 2013 апр.: 53) или SMART контрацепции (*Psychologies*, 2014 сент.: 111).

⁵⁶ Beck-Gernsheim, *Was kommt nach der Familie?*, op. cit., 79.

⁵⁷ Beck, Beck-Gernsheim, *Das ganz normale Chaos der Liebe*, op. cit., 150.

⁵⁸ Weigert, op. cit., 121.

⁵⁹ Beck, Beck-Gernsheim, *Das ganz normale Chaos der Liebe*, op. cit., 167–176. Это не означает, что современный субъект – это всезнающий конструктор, который действует на основании систематического плана. Современный повседневный человек – это ремесленник-любитель (*Bastler*), который обладает лишь хаотичным и полупрофессиональным знанием; см.: R. Hitzler, A. Honer: *Bastelexistenz. Über subjektive Konsequenzen der Individualisierung*, in Beck, Beck-Gernsheim (Hg.) *Riskante Freiheiten*, op. cit. Кроме того, институциональная нестабильность часто порождает желание «бегства от свободы» и поиска непосредственности, которые и предлагают рынки эзотерической литературы.

⁶⁰ Weigert, op. cit., 137.

что в дальнейшем поможет его самореализации. Приведу фрагмент из пособия Уте Аухаген-Стефанос, чтобы показать, какие знания и какое отношение к эмбриону рекомендуют сегодня обычным мамам:

«Ключевую идею диалога между матерью и эмбрионом выражает метафора гостеприимства. ... Материнское тело уподобляется Дому, который принадлежит гостеприимной маме (*Gastmutter*). ... С помощью диалога мы хотим принять в нашем доме желанного гостя: потенциального ребёнка, эмбрион. ... Как говорит философ Эммануил Левинас, “язык и есть гостеприимство.” ... Однако помним: гость не принадлежит гостеприимной матери, и, несмотря на телесное единство, он обладает собственной жизнью. ...

Во многих культурах гостеприимство является главным этическим законом. Есть права и обязанности между гостеприимным хозяином и гостем, которого в книге *О гостеприимстве* французский философ Жак Деррида обозначил как Чужестранца (*Fremde*). И спрашивает Чужестранец: “Могу ли я войти? Гостеприимно ли встретишь ты меня?” И тогда мы не должны ждать ответа на вопрос “Кто ты?”, но просто сказать: “Входи, кем бы ты ни был, будь моим гостем!” ... “Как зовут тебя? Скажи мне своё имя, которым я должен тебя называть... Или же гостеприимство начинается без вопросов в двойном перечёркивании вопроса и имени? ... Предоставляется ли гостеприимство определённому субъекту? Или же гостеприимство оказывается и дарится Другому до его идентификации?”

Это и есть те вопросы, которые мы, осознанно или нет, адресуем приближающемуся к нам эмбриону. Позволено ли ему остаться у нас, если мы его не знаем? Можем ли мы смириться с незнанием, кем он является и что он делает в нашем теле, в нашем доме? ... Наша задача – не просто взывать к эмбриону, но и желать его всем сердцем, чтобы передать ему свою любовь и энергию. Деррида знает, что гостеприимство связано с желанием. “Желание – это ожидание того, кого не ждут”. ... Эти рассуждения Деррида мы можем перенести на отношение к эмбриону как к гостю (*Embryo-Gast*). По возможности мы должны подарить жизнь ребёнку только ради него самого. ... К моему большому удивлению моя пациентка *Angela* на сеансе приветствовала желанного эмбриона теми же словами, какими Деррида встречает желанного гостя»⁶¹.

Фрагмент также показывает, что отношение к детям организуется по логике Дара, при этом целью является воспитание свободной личности. В упомянутой статье Арбатской профессор Галина Филиппова сообщает, что только такая логика (а не стереотипные и меркантильные соображения) и должна лежать в основе желания забеременеть. В первом номере за 2012 год немецкого *Philosophie Magazin* приводятся опросы по главной теме «Почему мы заводим детей?», согласно которым 84% родителей хотят

⁶¹ U. Auhagen-Stephanos: *Damit mein Baby bleibt. Zwiesprache mit dem Embryo von Anfang an*. München: Kösel-Verlag, 2009, 90–94.

просто подарить новую жизнь (с. 39). В этом же журнале гарвардский философ Michael J. Sandel поясняет, как эти идеалы должны реализовываться в эру биотехнологий.

«Ценить детей как дар означает принимать их такими, какие они есть, и не относиться к ним как к объектам нашего проекта (*Entwerfen*) или продуктам нашей воли, или инструментам наших амбиций. Родительская любовь не зависит от тех талантов и качеств, которые может иметь ребёнок. ... Мы не выбираем наших детей. ... Поэтому родительский опыт (гораздо больше, чем другие человеческие отношения) учит тому, что теолог William F. May назвал “открытостью по отношению к Непрошенному (*Unerbetene*)”» (с. 57).

О том же говорят «профаны» Leonie и Andreas Steens, у дочери которых трисомия 18:

«Фактически каждая жизнь – это подарок. Неважно, насколько она короткая и уязвимая. ... Сегодня Гезе 6 лет, и в сентябре она пойдёт в школу. Невероятно! ... Она не может ни говорить, ни самостоятельно есть, ни ходить, и никогда этому не научится. Мы с этим смирились. Но гораздо важнее, что ей позволено жить своей жизнью и наслаждаться ею вместе с нами»⁶².

Итак, мы можем наблюдать повышение родительской ответственности и возрастание моральной чувствительности к нерождённой жизни. Почему же сегодня люди по-разному реагируют на результаты пренатального обследования? Дело в том, что одни и те же идеалы могут трактоваться по-разному. Те, кто высказывается за сохранение ребёнка с другими возможностями, апеллирует к принципам родительской любви и ответственности. Но и те, кто считает морально возможным селективный аборт, также говорят о родительской ответственности и любви (Бек-Гернсхайм).⁶³ Ведь это безответственно родить такого ребёнка, которого не считают человеком! Так, ребёнок с синдромом Дауна ранее квалифицировался экспертами как «монголоидный ребёнок», т. е. как Чужой для западного общества.

Однако следует признать, что появление либерально-демократического общества не решает проблему, поскольку в таком обществе жизнь человека воспринимается не как Дар Божий, а как индивидуальный проект свободы. Для его реализации и требуется здоровье, поскольку некоторые заболевания и синдромы вызывают серьёзные ограничения для автономии человека, не устранимые никаким «социальным конструктивизмом» и «лингвистическим идеализмом»⁶⁴. Поэтому здоровье в секуляризованном модерне

⁶² См.: Nido, 2012, 3: 59.

⁶³ Beck, Beck-Gernsheim, *Das ganz normale Chaos der Liebe*, op. cit., 157.

⁶⁴ Лингвистический идеализм – это критическая оценка в Германии методологии Джудит Батлер. Суть этой методологии (якобы) состоит в устранении значения тела и биологической материальности (*Entkörperung, Entnaturalisierung*) и доказательстве того, что дискурсы

приобретает трансцендентальное значение, что требует расширения родительской ответственности за нерождённую жизнь своего ребёнка.⁶⁵ Правда, такое положение дел скорее всего приведёт не к максимальному использованию биотехнологий (включая генетическое улучшение), а к отказу заводить детей. Ведь обычно там, где господствуют перфекционистские требования к родительству, наблюдается падение рождаемости.

Феминистка Элизабет Бадинтер упоминает случай Германии, где согласно культурным представлениям женщина должна быть идеальной *Mutter* (мамой-наседкой). В результате около 18–22% немецких женщин выбирают стиль *child-free*, и в Германии самый низкий процент деторождаемости (1.3 ребёнка на 1 женщину) во всём мире. Во Франции, где от женщины ожидается быть обычной (*mittelmäßige*) *Maman*, лишь 10–11% женщин выбирают стиль *child-free*. Француженки являются чемпионками Евросоюза по рождению детей (2.07 на 1 женщину), при этом будучи чемпионками мира по использованию контрацепции (80% женщин предохраняются, если не хотят забеременеть) и совершая 210 тыс. аборт в год (в Германии только 115–130 аборт в год⁶⁶).⁶⁷ Поэтому Бадинтер рекомендует всем использовать французскую модель материнства. С этим согласны и постсоветские эксперты, советуя ещё изучить концепцию Д. Винникотта о «достаточно хорошей матери» и книгу Памелы Друкерман *Французские дети не плюются едой. Секреты воспитания из Парижа*. Похожая установка требуется и при использовании биотехнологий.⁶⁸

Тем не менее разработать единственную версию родительской этики непросто, так как современные люди ориентируются на различные ценности, которые могут противоречить друг другу. Для либералов и некоторых феминисток в вопросах родительства и аборта главный принцип – это репродуктивная автономия женщины (родителей), согласно которому основные этические соображения сводятся к размышлениям о том, как рождение ребёнка-инвалида скажется на карьере матери (родителей) и хватит ли у них ресурсов и времени для заботы о нём. Для прежних христианских теологов единственная ценность – это святость жизни, которая дарована человеку Богом, и поэтому главное право – это право

культуры и власти могут лепить из тела всё что угодно (J. Butler: *Körper von Gewicht*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 1997, 9–11).

⁶⁵ E. Beck-Gernsheim: *Gesundheit und Verantwortung im Zeitalter der Gentechnologie*, in Beck, Beck-Gernsheim (Hg.) *Riskante Freiheiten*, op. cit., 317–319.

⁶⁶ Haker, op. cit., 151.

⁶⁷ E. Badinter: *Der Konflikt. Die Frau und die Mutter*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag, 2012, 9–12, 144–145, 172–173.

⁶⁸ O. O’Neil: *The Good-Enough Parent in the Age of New Reproductive Technologies*, in H. Haker, D. Beyleveld (Eds.) *The Ethics of Genetics in Human Procreation*. Aldershot: Ashgate, 2000.

на жизнь.⁶⁹ Однако следует мужественно признать, что важны оба противоречащих друг другу принципа.

Развитие дородовой диагностики ещё больше усложняет дело и делает морально необходимой оценку качества жизни, так как у человека есть не только право на жизнь, но право на хорошую жизнь, которой, возможно, лишены люди с ментальными и физическими ограничениями. Это столкновение ценностей всё чаще происходит в одном человеке, как показывает Люк Болтански в *Социологии аборта*⁷⁰. Автор приводит данные о женщинах, которые сделали ранний аборт вследствие незапланированной беременности. Почти все они сообщают о правильности своего поступка и в то же время о чувстве скорби, которое их годами преследовало. Французский социолог (а вслед за ним и теолог Хакер) интерпретирует такое положение дел как выражение экстремального морального конфликта, а не как то, что эти женщины осознали ошибочность своего поступка и глубоко раскаиваются. Ещё в большей степени это касается ситуации аборта по медицинским показаниям. Вайгерт отмечает, что какое бы решение ни приняли родители, их жизнь будет омрачена негативными эмоциями.⁷¹ Те, кто решил сделать аборт, сообщают о чувстве вины:

«Всегда были и есть моменты, когда меня охватывает глубокое сомнение. Например, когда ведутся дискуссии о детях-инвалидах. И когда родители говорят о том, как их дети с ограниченными возможностями сделали их более человечными, и о том, как много силы и радости от жизни они им передали, то тогда я стыжусь себя и ощущаю своё малодушие»⁷².

Те же родители, которые отказались от аборта, потом всё время терзаются тревогами по поводу материальных и психологических тягот и того, что их дети окажутся в социальной изоляции.

Современная этика как диалектическая мораль

Этические вопросы пренатального обследования и позднего аборта связаны с серьёзным моральным конфликтом. Поэтому покажем плюралистический и противоречивый характер современной этики и как это делает оправданной оценку качества будущей жизни. Я приведу размышления тех авторов, которые не

⁶⁹ Полемика между представителями этих направлений обычно принимает форму дискредитации оппонентов: согласно первой точке зрения, религиозная этика служит лишь угнетению женщин, согласно второй противники хотят оправдать такой геноцид, как абортный холокост (Н. Hanegraaff: *The abortion holocaust*, [Electronic resource] Mode of access: <http://www.equip.org/articles/the-abortion-holocaut/#christian-books-1>).

⁷⁰ L. Boltanski: *Soziologie der Abtreibung*, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2007.

⁷¹ Weigert, op. cit., 111.

⁷² Stoller, op. cit., 84.

рассматривают проблемы дородовой диагностики в чёрно-белой оптике, что является признаком деградации публичной сферы.⁷³

Обратимся сначала к феминизму. Как показывает Бадинтер, только в 1970-х годах феминистки ориентировались лишь на идеалы индивидуальной свободы, на девиз «*Прежде всего, это Я!*» (название романа Катрин Панколь⁷⁴) и считали вслед за Симоной де Бовуар, что материнство – это неглавное событие для женщины, которое к тому же нередко является причиной её угнетения.⁷⁵ Однако в то время женщины некритически усваивали установки капиталистического субъекта и копировали стиль жизни обеспеченных белых мужчин 1950–60-х годов. Как верно отметила Арли Хохшильд, феминистки начали осуществлять «капитализацию женщин», вместо того чтобы способствовать «гуманизации мужчин»⁷⁶. Поэтому в 1980-х произошёл «разворот феминизма на 180 градусов», с началом переориентации на этику заботы (бестселлер *In a Different Voice* от феминистки Carol Gilligan⁷⁷) и позитивное переосмысление материнства. Последнее иногда рассматривали как «прамодель человеческой культуры», «исток этики», опыт гостеприимства по отношению к Другому и как «воля к регенеративной трансплантации» (выражения Antoinette Fouque)⁷⁸. Поэтому сегодня принципы феминистической (био)этики – это не только эгалитарная справедливость и автономия, но и забота о Другом.⁷⁹ Очевидно, что забота о себе и любовь к другому могут оказаться в конфликтном

⁷³ Quante, op. cit., 25.

⁷⁴ Имеется в виду первый роман Катрин Панколь (Pancol) *Moi d'abord*, изданный в 1979 году.

⁷⁵ Badinter, op. cit., 68, 120.

⁷⁶ A.R. Hochschild: The Commercial Spirit of Intimate Life and the Abduction of Feminism, in A.R. Hochschild: *The Commercialization of Intimate Life. Notes from Home and Work*. Berkley, Los Angeles, London: University of California press, 2003, 29. См. также F. Mathewes-Green: How Feminism Went Wrong: Abortion as the Price for Conformity with the Male Model, *Christian Bioethics*, 2013, 19(2).

⁷⁷ C. Gilligan: *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1982.

⁷⁸ Badinter, op. cit., 68–69, 73–74. Тогда становится понятным появление феминисток *pro-life* (<http://www.feministsforlife.org/>). Следует также учитывать, что опыт родительства приобретает особую ценность в эпоху дестабилизации (*Verunsicherung*) и культуры развода (*divorce culture*): дети – это последний гарант стабильности и укоренённости. Ведь интимные партнёры, коллеги и соотечественники приходят и уходят, а ребёнок остаётся (Beck, Beck-Gernsheim, *Das ganz normale Chaos der Liebe*, op. cit., 99).

⁷⁹ Принцип заботы не ограничивается частной сферой и используется для формулирования альтернатив капитализму и «мужским демократиям», о чём можно узнать из интервью «*Yes, we care!*» политолога Джоан Тронто (Tronto) для журнала *Philosophie Magazin* (2012, 3: 55–57).

состоянии. Однако остаётся непонятным, как решить это противоречие в случае позитивного пренатального диагноза.⁸⁰

Что касается христианской морали, то современные теологи признают, что представление о святости человеческой жизни не может быть сегодня общим этическим принципом в плюрализованном мире. В этой связи Хакер переосмысливает католическую мораль как этику солидарности и признания Другого⁸¹ и отмечает ответственность как её главный принцип.

«Христианская вера исходит из того, что в отношении к Богу человек находится в “положении ребёнка” (*von der Kindschaft des Menschen*). Иначе, чем это бывает у людей, отношение Бога к человеку характеризуется безусловным и полным принятием. Это “происхождение” человека от Бога означает, что человек способен к принятию Другого. Реализовать эту способность и призывается в теологической этике. Моральная способность есть способность человека “ответственно” ответить на потребности в заботе и в отношениях со стороны Другого. Как знает любая беременная женщина, эта ответственность (*Verantwortung*) начинается с активным утверждением другого, чужого существа...»⁸².

Что касается диалектических противоречий в христианской морали, то они появляются, когда Хакер сообщает, что смысл родительства состоит не только в дарении новой жизни, но и в том, чтобы помочь детям стать личностями, теми, кто будут автономно и ответственно взаимодействовать с другими людьми.⁸³ Отсюда ключевыми принципами современной католической этики признаются не только защита жизни, но и свобода личности и равноправие. Тогда защита жизни уже не сводится к поддержанию физического существования, ведь иногда смерть есть благо для человека. Поэтому христианский принцип защиты жизни состоит в том, чтобы «защищать жизнь и способствовать тому, чтобы люди стали способны к “хорошей жизни”», которую они считают таковой.⁸⁴ То есть, по сути, Хакер признаёт, что этически необходимой является оценка качества жизни. Главное, что волнует теолога, это

⁸⁰ Вероятно, поэтому для немецкого сборника по биоэтике статью о феминистической биоэтике подготовила теолог Хакер, см. Haker: *Feministische Bioethik*, in M. Düwell, K. Steigleider (Hg.) *Bioethik*, 2003. Ввиду диалектизации морали следует отметить возможность объединения христианских и феминистических концепций в форме «феминистической теологии» (<http://www.feministische-theologie.de/stiftung.html> или <http://www.theology.de/themen/feministischetheologie.php>). Ещё отмечу провокативный журнал *Змеиное отродье. Журнал для женщин, которые интересуются и феминизмом и религией* (<http://www.schlangenbrut.de/>).

⁸¹ H. Haker: *Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens*. Paderborn: Mentis Verlag, 2002, 49–60, 298–308.

⁸² Haker, *Hauptsache gesund?* op. cit., 256.

⁸³ Ibid., 239.

⁸⁴ Haker, *Hauptsache gesund?* op. cit., 18.

вопрос, почему мы убеждены, что, например, синдром Дауна делает невозможной хорошую жизнь.

Однако возникает новая проблема: определяется ли хорошая жизнь на основании обретения автономии, и если это так, означает ли, что этой жизни лишены люди с ограниченной дееспособностью? Для ответа обратимся к работам Кванте. Для его исследований большое значение имели работы T.L. Beauchamp и J.F. Childress⁸⁵, которые предложили следующие принципы для биоэтики: автономия, непричинение вреда (*nonmaleficence*), забота (*beneficence*), справедливость. Полемику вызвала формулировка принципа автономии как свободы действий, которая принципиально отличалась от персональной автономии. Признаки свободы действий – это интенциональность (намеренность действий в соответствии с планом), наличие понимания (трёх видов: «как», «что» и «о чём») и отсутствие внешнего контроля. Кванте раскритиковал данное определение, поскольку к такой свободе способна лишь личность. Ведь предпосылками интенциональности являются способность формулировать предложения от первого лица и знание о собственном существовании в пространственных и временных категориях.⁸⁶ Поэтому немецкий философ определяет свободу именно как персональную автономию, а также предлагает ещё один ключевой принцип – персональную идентичность.

Наличие персональной идентичности означает становление личностью (иметь идентичность = быть личностью), которое связано с формированием ценностного представления о себе (*evaluatives Selbstbild*). Ценности персональной автономии и аутентичности мотивируют на то, чтобы процесс формирования личности явился предметом критической рефлексии со стороны субъекта.⁸⁷

Отсюда следуют два вывода. Во-первых, из такого понимания идентичности очевидно, что оценка жизни совместима с этической точкой зрения. Ведь ценностное отношение к своему существованию выступает отличительной особенностью личности, поэтому любая мораль содержит представления о том, что является самым важным для человека, делает его жизнь осмысленной и ценной.⁸⁸

⁸⁵ T.L. Beauchamp, J.F. Childress: *The Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford: Oxford University Press, 1994.

⁸⁶ M. Quante: *Personales Leben und menschlicher Tod. Personale Identität als Prinzip der biomedizinischen Ethik*, Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2002, 211–212.

⁸⁷ *Ibid.*, 194. Список ключевых принципов на этом не заканчивается. В связи с возможностью генетического улучшения возникает вопрос о ценности «природы человека», которая в биоэтике отличается от сущности (*Wesen*) человека и содержит только биологические факторы, делающие возможным специфическое существование человека; см. K. Bayertz (Hg.): *Die menschliche Natur. Welchen und wieviel Wert hat sie?* Paderborn: Mentis Verlag, 2005.

⁸⁸ Особенность западной этики состоит в том, что обсуждение хорошей и успешной жизни (*eudemonia*) осуществляется со времён Античности в рефлексивной установке; см. K. Bayertz: *Warum überhaupt moralisch sein?* München: Verlag C.H. Beck, 2006, 34–35.

С этим согласна Хакер, отмечая, что при обсуждении биоэтических проблем философский и теологический подходы отличает именно постановка вопроса о том, в какой степени родительство способствует успешной реализации жизни (счастью).⁸⁹ Моральная проблема дородовой диагностики, таким образом, связана не с конфликтом между принципом человеческого достоинства и оценкой качества жизни, а с конфликтом между правом на жизнь и правом на автономию и благополучие.⁹⁰ Необходимо только использовать правильные стандарты оценки жизни. Так, медицинские и социальные (стереотипные) стандарты хорошей жизни признаются нерелевантными демократическим принципам. Релевантными являются лишь персональный стандарт (*der personale Standard*), определяющий условия жизни в качестве личности, и intersубъективно рациональный стандарт (*der intersubjektiv-rationale Standard*), содержащий признаки, которые выбрал бы разумный субъект, будучи человеческим существом (т. е. телесным, уязвимым, обладающим способностью ощущать, имеющим социальные потребности и могущим стать личностью).⁹¹

Во-вторых, становится очевидным, что хорошая жизнь для субъекта связана с обретением личного самосознания, а не со здоровьем. Поэтому Вайгерт сообщает родителям по поводу трисомии 13 и 18, что продолжительность жизни не определяет её качество.⁹² Соответственно, право на хорошую жизнь отличается от права на здоровую жизнь и должно быть признано первичным. Осталось только решить, не нарушается ли формирование идентичности при отмеченных выше заболеваниях. Однако дело осложняется тем, что в игру были введены принципы автономии и аутентичности, на основе которых можно выделить право на автономную и/или аутентичную жизнь. Тогда возникают новые проблемы. Что важнее: право на хорошую жизнь или право на свободную жизнь? Что больше связано с успешной жизнью (со счастьем): персональная идентичность или персональная автономия? Обратимся сначала к рассмотрению условий формирования ценностного самосознания и к проблеме, обладают ли ею «особенные» люди.

Как формируется личная идентичность и связана ли она с достижением счастья?

Используя идеи не только Кванте⁹³, отметим, что формирование личности⁹⁴ в психосоциальном аспекте означает: (1) при-

⁸⁹ Haker, *Hauptsache gesund?*, op. cit., 38.

⁹⁰ Quante, *Menschenwürde und personale Autonomie*, op. cit., 57–61.

⁹¹ Ibid., 34–35.

⁹² Weigert, op. cit., 128.

⁹³ Quante, *Personales Leben und menschlicher Tod*, op. cit., 166–173.

⁹⁴ Далее нарративно излагается биографическая концепция личной идентичности. Кванте признаёт, что для ряда проблем могут быть релевантны и другие подходы, напр. теоретическая (картезианская) концепция и онтологическая концепция идентичности как тождества

нятие своего тела (ощущение себя в своём теле «как дома»⁹⁵) и своей ситуации в мире (в том числе и в форме интеграции с повседневными рутинами⁹⁶); осознание своей жизни как той, которая достойна того, чтобы её прожить, но такое осознание, которое не тождественно чувству перманентной эйфории; (2) формирование биографического сознания и оценивание своих действий (напр. посредством чувства стыда или гордости); (3) перспективу первого лица: сообщение (в словах и действиях) о том, кем является этот человек или кем хочет быть; наличие решений о том, кем хочет быть этот человек; 4) получение признания (напр. в форме любви или уважения) со стороны других лиц и согласованность ожиданий от социальных отношений с ожиданиями других участников; 5) вовлечение в процессы воспитания, благодаря которому субъект обретает ресурсы для самосознания.⁹⁷

Во время социализации субъект усваивает не только техническую информацию, но также идеалы и ценности, на основе которых превращается в личность. Открытие ценностей происходит путём освоения различных нарративов и сюжетов (от притч и мифов до романов и фильмов). То, о чём там повествуется, открывается как *Сакральное*, которое экзистенциально увлекает и захватывает нас. Сегодня на Западе ценностное сознание отличается открытием *sacredness of person* и *sanctity of human personality* в силу современной трансформации идеалов: перехода от христианской ценности души к демократическому представлению о святости личности и либеральной вере в права человека.⁹⁸ Другим значимым идеалом является романтическая любовь, которую У. Бек определяет как «пострелигию», «фундаментализм модерна» и как «коммунизм в капитализме»⁹⁹.

Обретение идеала всегда связано с участием в церемониях (ритуалах) и объективируется в особых предметах: в любимых и

(*Persistenz*), восходящая к Дж. Локку; см. Quante, *Personales Leben und menschlicher Tod*, op. cit., 15–60; Quante, *Menschenwürde und personale Autonomie*, op. cit., 99–105, 114–116. См. также L. Siep: Der Begriff der Person als Grundlage der biomedizinische Ethik: Zwei Traditionslinien, in D. Sturma (Hg.): *Person. Philosophiegeschichte – Theoretische Philosophie – Praktische Philosophie*. Paderborn: Mentis Verlag, 2001.

⁹⁵ Т. Habermas: *Geliebte Objekte. Symbole und Instrumente der Identitätsbildung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 1999? 24.

⁹⁶ Giddens, op. cit., 60.

⁹⁷ J.-C. Kaufmann: *Die Erfindung des Ichs. Eine Theorie der Identität*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft, 2005. Французский социолог отличает идентичность, связанную с ролью, от коллективных идентификаций и биографическую идентичность от непосредственной идентичности (S. 125–179).

⁹⁸ Н. Joas: *Die Sakralität der Person. Eine neue Genealogie der Menschenrechte*, Berlin: Suhrkamp Verlag, 2011, 81–101.

⁹⁹ Beck, Beck-Gernsheim, *Das ganz normale Chaos der Liebe*, op. cit., 21, 231–233.

персональных вещей¹⁰⁰, а также в фетишах (святых предметах)¹⁰¹. Поэтому успешное развитие личной идентичности возможно там, где гарантирована защита личной собственности: ведь человека часто унижают, уничтожая на его глазах значимый объект (напр. последнее фото матери). Что касается значимых ритуалов и святых объектов, то один из современных вариантов описывает Ева Иллюз. В позднем капитализме банальным является место работы с его рациональным планированием и упорным трудом ради получения прибыли. Противоположным же ему миром Необыденности становятся романтические и экзотические места: миры Ресторанов, Туризма, Вечеринок, где испытывают истинное (чувственное) Я и где все наслаждаются, участвуя в карнавале по иррациональному расточению капиталов, чтобы потом опять вернуться в целерациональный мир. Святыми предметами, которые позволяют сегодня генерировать чувства Божественного (Нуминозного и Лиминального)¹⁰², являются предметы Роскоши, Антиквариата и те, которые связаны с Иррациональным (с Природой и Экзотикой)¹⁰³.

У «критических интеллектуалов» (нео- и постмарксистов) подобные выводы вызовут недоумение, ведь всюду царит товарный фетишизм, который мистифицирует сознание, извращает природу человеческих потребностей и делает невозможными свободу и креативность. Однако эту критику отличает эмпирическая недостаточность, поскольку её авторы отождествляют сконструированный класс («класс на бумаге») с реальным классом и анализируют деятельность таких групп, которые является только «волей и представлением» теоретиков.¹⁰⁴ Когда же происходит обращение

¹⁰⁰ Неудивительно, что многие женщины, когда кто-то берёт в руки их личные вещи (нижние бельё) или роется в их сумочках, испытывают такое же возмущение, как когда насильно трогают их тела (J.-C. Kaufmann: *Mit Leib und Seele. Theorie der Haushaltstätigkeit*, Konstanz: Universitätsverlag, 1999, 53).

¹⁰¹ Э. Дюркгейм: Ценностные и «реальные» суждения, в Э. Дюркгейм: *Социология. Её предмет, метод, предназначение*, Москва: Канон, 1995, 293, 298–299. Не стоит забывать, что возможны патологические отношения к вещам (Habermas T., op. cit., 364–393).

¹⁰² Термины феноменолога Р. Отто и антрополога В. Тёрнера (V. Turner).

¹⁰³ E. Illouz: *Consuming the Romantic Utopia. Love and the Cultural Contradictions of Capitalism*. Berkley, Los Angeles, London: University of California press, 1997, 81–152. Конечно, имеется множество других миров Сакрального, которые предлагаются в современном обществе потребления. Напр. субкультура готов («тёмных» или *Gruftie* (от нем. *Gruft* – могила)), которую оценивают как постмодерную религию, как «пространство трансценденции со зловещими коннотациями»; см. A. Schmidt, K. Neumann-Braun: *Die Welt der Gothics. Spielräume düster konnotierte Transzendenz*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2008².

¹⁰⁴ П. Бурдьё: Социальное пространство и генезис «классов», в П. Бурдьё: *Социология социального пространства*, Москва: Ин-т эксперимент. социол., Санкт-Петербург: Алетейя, 2005, 19–20, 44. Неудивительно, что работы (пост)марксистов оцениваются сегодня не как исследования, а как «доклады», отличительными чертами которых являются

к мнению потребителей, то оказывается, что никакого товарного фетишизма не существует.¹⁰⁵

Приведённые описания призваны показать, что обретение идеала возможно в самых разных формах. Это необходимо учитывать при ответе на вопрос о том, может ли жизнь человека, поражённого болезнью, быть хорошей. Приведу отрывок из бестселлера *Before I Die*, в котором главной героине (в 16 лет) говорят о том, что её болезнь (рак) уже не поддаётся лечению:

«Похоже, это действительно произойдёт. Они говорили, что это возможно, но всё происходит быстрее, чем все думали. Я действительно уже никогда не вернусь в школу. Никогда! Я никогда не стану знаменитой и не сделаю ничего стоящего. Я никогда не пойду учиться в колледж и у меня не будет работы. Я не увижу, как взрослеет мой брат. Я не буду путешествовать, никогда не буду зарабатывать деньги, никогда не буду ездить на машине и никогда не буду влюблённой. Я никогда не покину родительский очаг и не буду жить в своём доме. ...

Это несправедливо. Я не хочу умереть таким образом до того, как я смогу достойно (*properly*) пожить»¹⁰⁶.

Сюжет романа построен на том, что Тессе осталось жить пару месяцев и она пытается осуществить *десять* самых важных дел в своей жизни (№ 1 – секс, № 3 – попробовать лёгкие наркотики, № 8 – найти свою любовь). Возникает вопрос: можно ли считать, что она прожила хорошую жизнь согласно прежней философии и теологии? Ответ скорее всего будет отрицательным. Ведь она не изобрела новые метафоры и не произвела переоценку ценностей (Ницше), не участвовала в жизни полиса, а существовала только в мире ойкоса, в котором есть место лишь отношениям рабства и господства (Х. Арендт). И так можно продолжать до бесконечности.

Дело в том, что при всех заслугах прежнее мышление основывалось на недемократических идеях: античном разделении на мир знания и мир мнения и аскетическом идеале («искусстве умирать»), в свете которого оказалась дискредитированной вся повседневность, т. е. мир развлечений и пагубной рассеянности.¹⁰⁷ Диалог Платона *Федон* представляет собой пример самоутверждения фи-

«парение над фактами», «пустые и поспешные обобщения» и конструирование «мифических персонификаций» (Аппараты Государства, Буржуазия); см. П. Бурдьё: Мёртвый хватает живого, в Бурдьё, *Социология социального пространства*, указ. соч., 122–123.

¹⁰⁵ «... (В) субъективных отчётах людей нельзя найти следов того диагноза критической теории, которая описывает потребление как культурную патологию. Товары функционируют как экспрессивные символические инструменты, которые усиливают драматургические и коммуникативные черты романтических отношений. Не блокируя и не подавляя самость, товары скорее служат ей как полезные средства для её драматизации» (Illouz, op. cit., 150).

¹⁰⁶ J. Downham: *Before I Die*, London: Definitions, 2008, 54.

¹⁰⁷ Т.В. Щитцова: *К истокам экзистенциальной онтологии: Паскаль, Киркегор, Бахтин*, Минск: Пропилеи, 1999, 40–55.

лософов за счёт профанации повседневной жизни тех людей, для которых щегольские сандалии и плащи важнее, чем созерцание вечных идей. Причиной является «философское высокомерие»¹⁰⁸: убеждение, что только философы подлинно существуют, тогда как остальные люди – это стадо и массы. В такой парадигме не только жизнь инвалидов, но и многих здоровых людей является ущербной. Особенно это касается жизни людей другого класса, возраста, пола, расы и т. д. Отдельно отмечу классовую ненависть культурных элит к *homo mercator*, к представителям экономического капитала – торговцем, купцам, банкирам, буржуазии в целом.¹⁰⁹ Отсюда развитие капитализма вызывает лишь негодование у левых и правых представителей культурного капитала, которые делают всё возможное, чтобы представить современную жизнь как полностью отчуждённую.¹¹⁰ В итоге, большинство в обществе потребления изображается в виде «маленьких серых людей», которые движимы лишь животными и противоестественными потребностями, а не ценностными идеалами. В свете такой методологии недостойной выглядит и жизнь детей-инвалидов, для многих из которых (по словам родителей) счастливые моменты связаны с получением новой игрушки или употреблением любимой еды, путешествием в признанные культурные места (Париж) или общением и играми с близкими людьми.

Способ такой уничижительной критики подобен разоблачению христианства со стороны просветителей, которые в силу другого мировоззрения могли видеть в религии только пустую форму предметности: статуя Христа – это «кусочек камня, деревянный чурбан, у которого есть глаза, но который не видит»¹¹¹. Таким же образом мыслят критики потребления, которые смеются над тем, как, например, некоторые женщины становятся самими собой с помощью мерседеса-бенца или шампуня *Реситаль*.¹¹² Критика основана на непонимании парадокса, что идеалы и личная идентичность связаны с

¹⁰⁸ Н. Семёнов: О странном, *Тонус*, 2001, 2/3(5): 177–178.

¹⁰⁹ Они признавались пришлым народом (*Gastvolk*), который не является частью гражданского сообщества, их деятельность изображалась бездуховной; первые евгенические практики на Западе были связаны с недопущением браков с представителями мира Денег, особенно с такими, как евреи (М. Вебер: История хозяйства, в М. Вебер: *История хозяйства. Биржа и её значение*, Москва: Гиперборей, Кучково поле, 2007, 322–323).

¹¹⁰ Поэтому сегодня в «интеллектуальной» арт-критике подлинным искусством признаётся только то, что изображает современную жизнь в чёрном цвете, а неподлинным («буржуазным») – то, что показывает жизнь в розовом свете (П. Бурдьё: Производство веры. Вклад в экономику символических благ, в П. Бурдьё: *Социальное пространство: поля и практики*, Москва: Ин-т эксперимент. социол., Санкт-Петербург: Алетейя, 2005, 199).

¹¹¹ Г.В.Ф. Гегель: *Феноменология духа*, Москва: Наука, 2000, 283.

¹¹² Ж. Бодрийяр: *Общество потребления*, Москва: Республика, Культур. револ., 2006, 117–118.

банальными предметами и действиями¹¹³, и отражает «отчуждение интеллектуалов» (Т. Парсонс) от жизни и ценностей других людей, а не кризисное состояние общества¹¹⁴. В эпоху модерна произошла реабилитация повседневности в силу переориентации христианской религии на посясторонний мир (*Verdiesseitigung der Religion*) и отказа от магического поиска трансцендентного блаженства.¹¹⁵ Если раньше акцент делался на совершении первородного греха, то в Новое время внимание уже приковано к осознанию смерти Бога, благодаря которой произошло примирение конечного и бесконечного¹¹⁶ и нашли своё оправдание мирские дела.

«В том, что кто-то живёт, нет ничего унижительного, и ему не противостоит некая высшая духовность, в которой можно было бы существовать. Лишь возведение преднайдённого до из-себя-творимого даёт более высокую сферу добра; однако такое различие не заключает в себе несовместимость обеих сторон»¹¹⁷.

Эта переоценка затронула и отношение к «ненормальным», как видно на примере обсуждения Дж. Локком убийства младенцев на

¹¹³ «Знамя – это кусочек ткани, однако солдат даёт убить себя ради спасения своего знамени. Нравственная жизнь не менее богата контрастами такого рода» (Дюркгейм, указ. соч., 293). Эти парадоксы присутствуют в любой деятельности. Так, из интервью С. Жижика, которое он дал в трёхзвёздочном отеле *Amano Berlin*, можно узнать, что в своей борьбе с капитализмом он не делает ничего, кроме того, что пишет книги (к 2012 году уже было опубликовано 25). В Германии эти товары выпускаются в издательстве *Laika-Verlag* под брендом «Библиотека сопротивления» и стоят 15–23 евро (*Philosophie Magazin*, 2012, 2: S. 54–61). Нетрудно изобразить потребление творчества этого автора и других симулякров протеста как товарный фетишизм.

¹¹⁴ Т. Парсонс: *Система современных обществ*, Москва: Аспект Пресс, 1998, 133.

¹¹⁵ М. Вебер: Протестантская этика и дух капитализма, в М. Вебер: *Избранные произведения*, Москва: Прогресс, 1990. Эта полная ориентация на повседневный мир сохраняется и в XXI веке. Так, в католическом журнале *Neue Mitte. Zeitschrift der Katholiken in Wirtschaft und Verwaltung* (2011, 3) указывается на необходимость лингвистической адаптации католического учения к профессиональным жизненным мирам современных людей, ориентации на идеалы «честного торговца» (*ehrbarer Kaufmann*) и активного и ответственного гражданина (с. 9). В номере 4 за 2011 год обсуждаются средства массовой коммуникации. Главный вывод состоит в том, что хотя ничто не может изменить межличностной коммуникации, не следует демонизировать массмедиа. Ведь «лучше быть в фейсбуке, чем в кабаке» (с. 4–6); также новые медиа не могут противоречить христианскому учению, ибо Иисус – это самый главный медиатор (с. 8).

¹¹⁶ «Умер сам Бог» – поётся в известном лютеранском гимне; это сознание того, что человеческое, конечное, хрупкое, бессильное, отрицательное составляет сам момент божественного, есть в самом Боге» (Г.В.Ф. Гегель: *Философия религии в двух томах*, т. 2, Москва: Мысль, 1977, 294). О другом пути реабилитации повседневности см.: Вебер, *Протестантская этика и дух капитализма*, указ. соч.

¹¹⁷ Г.В.Ф. Гегель: *Философия права*, Москва: Мысль, 1990, 167.

основании уродства или отказа в их крещении. Философ не только критикует эти действия, но выявляет причину и предлагает способ её устранения: необходимо отказаться от «богословского определения *animal rationale*» в пользу более широкого.¹¹⁸ Главным методом переопределения явилась «генерализация ценностей» (Парсонс), что нашло своё воплощение в западном праве, согласно которому достойной является жизнь каждого человека.¹¹⁹ Благодаря же демократическим интеллектуалам (Дж. Дьюи, А. Маслоу, Д. Винникотт и др.), в XX веке стало популярным убеждение, что осмысленным и интересным может быть любое занятие в той мере, в какой оно активизирует креативный процесс человека:

«Творчество присутствует в каждом моменте умственно-отсталого ребёнка, который переживает удовольствие от процесса дыхания, в такой же степени, что и во вдохновении архитектора»¹²⁰.

Благодаря же Пьеру Бурдье и установкам аристократов духа, вместо классовых оскорблений в социальных исследованиях стал возможным научный анализ различных жизненных стилей и форм культурного потребления.¹²¹ Подход Бурдье усовершенствовал социолог Герхард Шульце в теории «общества своей жизни» (*Erlebnissgesellschaft*)¹²², которая исследует, как субъекты разных классов пытаются сегодня реализовать проект красивой и интересной жизни¹²³. Эта методология демонстрирует, что в любой

¹¹⁸ Дж. Локк: Опыт о человеческом разумении, в Дж. Локк: *Сочинения в трёх томах*, т. 1, Москва: Мысль, 1985, 511–512.

¹¹⁹ Спротивление генерализации ценностей – это соотв. фундаментализм, который присутствует в работах таких левых и консервативных авторов, для которых характерно «аристократическое» презрение к «массовой культуре» (Парсонс, указ. соч., 133–134). О том, что марксистская и консервативная критика сходны по содержанию (только в первом случае всё строится вокруг дихотомии капитализм/социализм, а во втором – общество/сообщество), см. Т. Парсонс: О построении теории социальных систем: интеллектуальная автобиография, в Т. Парсонс: *Система современных обществ*, Москва: Аспект Пресс, 1998, 246; A. Giddens: *The consequences of modernity*, Cambridge: Polity Press, 1990, 114–115.

¹²⁰ Д.В. Винникотт: *Игра и реальность*, Москва: Ин-т общегуманит. иссл., 2008, 107.

¹²¹ P. Bourdieu: *Die feinen Unterschiede. Kritik der gesellschaftlichen Urteilskraft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 1987.

¹²² Буквальный перевод этого выражения как «общество переживания» или английский перевод как *experience society* не передают основную идею автора. Я перевёл именно таким образом, исходя из императива нового общества: «Живи своей жизнью!» (*Erlebe dein Leben!*).

¹²³ G. Schulze: *Die Erlebnissgesellschaft. Kultursoziologie der Gegenwart*. Frankfurt am Main: Campus Verlag, 2005, 37. Всего автор определяет пять ключевых классов в Германии: среда элитного уровня (9% от всего населения), среда самореализации (22%), среда интеграции (21%), среда развлечений (10%), среда гармонии (38%). И для каждой группы имеется свой проект счастья в зависимости от следования повседневным эстетическим схемам (схема высокой культуры, тривиальная схема, схема напряжения и полного драйва (*Spannungschema*)) и ис-

практике всегда наличествует своя философия жизни, которую не может распознать лишь тот, кто является аутсайдером.¹²⁴

Наконец, рассмотрим, как хорошая жизнь определяется в научно-популярных и коммерческих журналах. В заметке *Зачем я завела ребёнка?* психолог Илона Бонивелл указывает, что счастье – это не только получение удовольствий (гедонизм), но и самореализация и наличие смысла жизни (эвдемонизм).¹²⁵ В номере *Psychologies* (январь 2013) подробно рассмотрены такие компоненты счастья, как взаимная любовь, свобода, общение и установление связей, удовольствия (в том числе и в форме маленьких радостей), наличие идеалов (с. 87–109). Упомяну ещё текст *Желаем счастья*, в котором Елена Шахновская приводит идеи позитивного психолога Мартина Селигмана о *трёх* китах качественной жизни: удовольствия, любимое занятие (необязательно престижное), наличие смысла жизни. Лайф-коуч Елена Осокина, психологи Анна Соболева, Джули Норем и Нэнси Кантор указывают на необходимость не следовать стереотипам и на право доверять своим желаниям. Для этого нужны развитое самосознание, целеустремлённость и навыки эффективного планирования: письменно фиксировать и конкретизировать свои желания, составлять из них списки по степени актуальности, приоритетности и реализуемости, разрабатывать чёткий план по их реализации (в течение недели, года и т. д.). Интересно ещё упоминание Роберта Камминса о том, что для счастья важны не только любимый партнёр и социальная деятельность, но и экономический базис – минимальный доход в 100 тысяч долларов в год.¹²⁶

По поводу приведённых определений счастливой жизни можно отметить, что, с одной стороны, они сформулированы достаточно широко, чтобы считать успешными разные способы существования. В таком случае для счастья достаточно сформировать персональную идентичность (обрести смысл жизни и по возможности следовать ему). С другой стороны, отмечается, что успешная жизнь связана со стилем, характерным для креативного класса: со свободой, достатком, рациональным способом мышления, для которого требуется определённое здоровье. И неясно, означает ли это, что эксперты выражают стиль жизни своего класса и в то же время признают возможность других проектов успешной жизни? Или же

пользования фундаментальной семантики (сложность (концентрация и контроль) / простота (облегчение и непосредственность) и спонтанность (оппозиция и экспрессивность) / порядок (регулярность и стандартность)) (с. 142–157, 277–393).

¹²⁴ Отсюда становятся понятными причины критики чужого образа жизни: поскольку эксперты не проводили глубинные интервью с участниками, они не могли понять их ценностное сознание. Поэтому одни увидели только «фетишизм» и «симулякры», а другие – «упадок нравов» и «мшелоимство». Эта критика имеет такую же ценность, как и гаумление колонизаторов над «примитивностью» аборигенов.

¹²⁵ См.: *Psychologies*, 2013 ноябрь: 106.

¹²⁶ *Cosmopolitan Психология*, 2013 дек.: 57–63.

это свидетельствует о том, что для счастья недостаточно наличия персональной идентичности? Но прежде чем рассмотреть вопрос о значении идентичности и автономии, следует ответить на вопрос, сформируется ли у инвалидов личностное самосознание.

Является ли жизнь инвалидов хорошей?

Ответ на этот вопрос подразумевает также ответ на вопрос, сформируется ли у этих людей индивидуальная идентичность. Определим теперь признаки состояния, когда нарушается идентичность личности: (1) наличие мучительной неизлечимой боли, которая делает невозможной идентификацию со своим телом; (2) отсутствие (частей) мозга (при анэнцефалии) или его смерть; (3) нарушение функционирования мозга в случае деменции (старческого маразма); (4) нарушение работы памяти в результате механических и психологических травм, напр. ретроградная амнезия (человек без прошлого) или антероградная амнезия (человек без настоящего и будущего, который не может запомнить новый опыт)¹²⁷; (5) отказ в признании со стороны других людей (физическое насилие, оскорбления, непонимание, игнорирование, равнодушие)¹²⁸; (6) наличие ложной самости (*false-self persona*) в виде развоплощённой личности (*disembodied person*), когда теряется связь со своим телом и бытием-в-мире и «истинная самость» помещается в другую реальность¹²⁹. Последнее происходит не только в результате насилия или шизофрении, но и в случае *anorexia nervosa*, когда собственное тело становится объектом систематических попыток с помощью диет.¹³⁰ Проблемы с идентичностью появляются также при депрессии, сопровождающейся ощущением бессмысленности (пустоты) и ненужности для других. Отсюда можно сделать *два* замечания. *Во-первых*, не во всех случаях нарушений идентичности жизнь человека признаётся несовместимой с принципом достоинства человека, лишь в первых двух случаях можно отказать в праве на жизнь. *Во-вторых*, большинство болезней, обнаруживаемых при дородовом обследовании, не содержат биологических причин, которые делают невозможным формирование личности. Люди с иными возможностями могут быть счастливыми в той мере, в какой получают признание и поддержку в обществе.

Приведу примеры из книги Вайгерта.

А. Рассказ Михаэлы из Вены, которая родилась в 1978 с синдромом Дауна, но смогла получить образование и теперь работает в детском саду. «Её хобби – письмо, и она говорит: “Я пишу

¹²⁷ Th. Galert: Wie mag Neuro-Enhancement Personen verändern?, in B. Schöne-Seifert, D. Talbot, U. Opolka, J.S. Ach (Hr.): *Neuro-Enhancement. Ethik vor neuen Herausforderungen*, Paderborn: Mentis Verlag, 2009, 177–178.

¹²⁸ A. Honneth: *Kampf um Anerkennung. Zur moralischer Grammatik sozialer Konflikte. Mit einem neuen Nachwort*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag, 2003, S. 212–225.

¹²⁹ Giddens, *Modernity and Self-Identity*, op. cit., 58–61.

¹³⁰ Ibid., 103–108.

только тогда, когда чувствую вдохновение. Письмо доставляет мне огромное удовольствие. Я надеюсь, что стану хорошей писательницей и даже, держу пари, знаменитой писательницей. ... Письмо даёт мне чувство, что я – человек, и я пишу в своё свободное время...” Эссе от Михаэлы вы можете найти в интернете на сайте www.ohrenkuss.de¹³¹, на котором размещаются тексты людей с трисомией 21. На этом же сайте можно узнать, что Michaela Koenig написала несколько книг, увлекалась плаванием, получила много призов, она считала ночь самым романтичным временем суток¹³².

Б. Рассказ Antonia Egger (33 года, высшее образование по информатике) с расщеплением позвоночника и гидроцефалией:

«Несмотря на различные ограничения, я хорошо справляюсь со всем в своей жизни. ... Во время учёбы в школе и в университете я чувствовал, что меня принимают учащиеся, учителя и профессора. Много лет поработав, теперь я безработный, но не считаю это проблемой. Я живу с родителями и бабушкой, которые меня очень поддерживают. Я не женат.

Я много путешествую со своими родителями. Я уже был в Риме, Париже, Мадриде, Лондоне и т. д. Путешествуя, я осознаю, как много в Германии делают для инвалидов-колясочников.

Очень много свободы в повседневной жизни мне даёт электрифицированная коляска (*Elektrorollstuhl*). ... С её помощью я могу делать покупки. Жаль только, что я не могу взбираться на ступеньки. Однако уже стало обычным делом, что ко мне выходят продавцы, если я не могу зайти в магазин. Пару лет назад я окончил курсы танцев для колясочников, и я их очень рекомендую. ...

Самое проблемное в повседневной жизни – это недержание, обусловленное нарушением функций мочевого пузыря и прямой кишки. ... Из-за положения мочевого пузыря меня невозможно катетеризировать, поэтому я зависю от ношения подгузников (*Einlagen*) и мне нужна помощь, когда я в туалете. ...

Но в целом я счастлив своей жизнью»¹³³.

Самый сложный для оценки случай – это синдромы Эдвардса и Патау, которые связаны с серьёзными ментальными и физическими ограничениями, так что человек не может полностью рассказать о своих переживаниях. Однако такие дети могут общаться с помощью жестов и звуков со своими родителями (предполагается, что они осознают себя и отличают от других людей), испытывают эмоции и иногда радуются жизни так, что выглядят счастливее «нормальных» людей.¹³⁴ Особенно следует отметить наличие чувств у этих детей, ведь эмоции артикулируют индивидуальную

¹³¹ Weigert, op. cit., 126.

¹³² В 2013 году Михаэла умерла, см.: <http://ohrenkuss.de/projekt/autorenportraits/michaela-konig-a/>

¹³³ Weigert, op. cit., 140–141.

¹³⁴ Flatters, op. cit., 33–34. Автор не сообщает точный диагноз дочери, но симптомы похожи на упомянутые синдромы.

и ценностную перспективу человека.¹³⁵ Поэтому наличие эмоций у людей с трисомией 13 и 18 означает, что у них всё же есть (ограниченная) персональная идентичность и может быть хорошая жизнь. Об этом говорит теолог Флаттерс, дочь которой не может ходить, говорить и уже перенесла в возрасте трёх с половиной лет три операции:

«Жизнь с ребёнком с (серьёзной) инвалидностью не является просто ужасной, как мы обычно предполагаем. Она ни в коем случае не приводит к глубокому разочарованию. Однако нет причин и идеализировать эту жизнь и преуменьшать её сложности. Она, как и любая жизнь, зависит от более-менее благоприятных факторов и представляет собой сочетание радости и страдания, счастья и несчастья, хороших интенсивных опытов и сложных вызовов. ... (Н)есмотря на всё это, наша жизнь – это хорошая, интенсивная и богатая жизнь»¹³⁶.

Однако возможность благополучной жизни для людей с ограниченными возможностями связана не только с отсутствием враждебного отношения, но и с наличием образовательных программ и помогающих организаций. Ведь необходимо не только философское и правовое знание, которое определяет моральность и легитимность действий, но и практическое и техническое знание, связанное с тем, как действовать в том или ином случае¹³⁷. Однако даже в западных обществах «всё остаётся абстрактным, так как нет моделей жизни, которые показывают, как семьи в Германии могут “нормально” жить без всякого геройства, без отказа от своих желаний на многие десятилетия и без того, чтобы мать бросала свою работу»¹³⁸. Нелишним будет отметить, что родители, которые отказываются от селективного аборта, – это в основном образованные люди с высоким уровнем дохода, проживающие в частных домах и имеющие ещё несколько здоровых детей, которые после смерти родителей смогут позаботиться о своих особенных родственниках. Поэтому выбор в пользу аборта или сохранения жизни во многом зависит от конкретной ситуации (от уровня развития образования,

¹³⁵ A.R. Hochschild: *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling. With a New Afterword*, Berkley, Los Angeles, London: University of California Press, 2003, 24–34; M. Nussbaum: *Emotions as Judgments of Value and Importance*, in R.C. Solomon (ed.): *Thinking about Feeling. Contemporary Philosophers on Emotions*, Oxford: Oxford University Press, 2004.

¹³⁶ Flatters, op. cit., 183, 185.

¹³⁷ Напр. после шокирующего известия матери нередко требуется дыхательная терапия. Или парам нужно смириться с реальностью и признать, что совершенный ребёнок, который жил в их воображении, умер и с ним необходимо проститься (даже если пара решит сохранить малыша). Важно также правильно организовать процесс принятия решения: не отказываться от общения с родными и экспертами, посещать сайты, которые содержат информацию о разных синдромах, знакомиться с семьями, которые воспитывают ребёнка с ограничениями в развитии и т. д.; см.: Weigert, op. cit., 107–113, 199–201.

¹³⁸ Haker, *Hauptsache gesund?*, op. cit., 171–172.

медицины¹³⁹, социального государства), на основании анализа которой родители могут прийти к разным, но оправданным представлениям о том, будет ли у их малыша хорошая и счастливая жизнь.

Что важнее для счастья: персональная идентичность, персональная автономия или аутентичность?

Мы убедились в том, что у людей с другими возможностями может формироваться личное самосознание. Но в силу своих ограничений они обладают меньшей дееспособностью, а значит, и меньшей свободой. Как отмечалось выше, персональная автономия означает формирование личности с помощью осознанной рефлексии, то есть такую идентификацию с желаниями и убеждениями, которая прошла критическую проверку.¹⁴⁰ Здесь возникает вопрос: оправданно ли способствовать жизни человеку, который может быть личностью, но ограничен в персональной автономии? Что важнее: право на хорошую жизнь или право на автономную жизнь? А ведь есть ещё понятие аутентичности, которое, возможно, нетождественно индивидуальной свободе.¹⁴¹

А. Для начала следует выяснить, что означает критическая рефлексия, которая и делает возможным персональную автономию. Согласно Джону Дьюи¹⁴², рефлексивное сознание представляет собой приостановку суждения, когда окончательный выбор делается после рассмотрения различных альтернатив. Для процесса также важны стадии удивления и сомнения, запас усвоенного знания, релевантность и оригинальность принятого решения. Кроме того, условием критического мышления является следование рутине, так как невозможно в каждое мгновение всё ставить под вопрос.¹⁴³ Отсюда можно сделать вывод, что, *во-первых*, автономное мышление возможно лишь благодаря социализации, на основании которой индивид усваивает модели критического исследования. Это означает, что персональная автономия зависит от высокого уровня

¹³⁹ О различиях между отечественной и зарубежной медициной см.: *Итальянские хирурги оперируют «заячью губу» в Беларуси*, [Электронный ресурс] Точка доступа: <http://www.interfax.by/article/33365>.

¹⁴⁰ Quante, *Personales Leben und menschlicher Tod*, op. cit., 188.

¹⁴¹ Я попытался более подробно рассмотреть моральный конфликт, связанный с дородовой диагностикой. Если Кванте анализирует столкновение между правом на жизнь и правом на свободу и благополучие, то в настоящей статье я ещё рассматриваю конфликт между ценностями идентичности, автономии и аутентичности.

¹⁴² Дж. Дьюи: *Психология и педагогика мышления*, Москва: Лабиринт, 1999. См. также: Йоас, указ. соч., 141–160.

¹⁴³ Это характерно и для *homo academicus*, который любит указывать «мещанам» на нерелексивный характер их жизни, но сам многое не подвергает сомнению: «отношение интеллектуала к позиции интеллектуала не отличается какой-то особой природой и ... интеллектуал не больше, чем официант, дистанцируется от своего занятия и от того, что по существу его определяет...» (Бурдые, *Мёртвый хватает живого*, указ. соч., 133).

развития демократической и научной общественности (т. е. от «вброшенности» или включённости в такую среду). Для этого ещё необходим рынок научно-популярных изданий и бестселлеров, который предполагает умение ярко и по существу изложить ту или иную проблему.¹⁴⁴ Во-вторых, критическая рефлексия имеет ограниченный характер (только по определённому поводу и в определённое время). Поэтому Кванте определяет автономию как диспозицию, когда достаточно наличия способности к критической рефлексии и необязательно её перманентное наличие.¹⁴⁵

Однако дело осложняется тем, что для автономии важен не только процесс осознания и обдумывания, но и наличие любознательности и удивления, которые и запускают креативный процесс. Не все проблемы могут вызвать одинаковый интерес у одного человека. Гегель, например, по поводу споров об изменчивости моды отмечает, что такова её природа и ничего страшного нет в том, чтобы просто ей следовать: «Открытие в этой области – дело портных и прочих; смешно было бы, если бы какой-нибудь профессор изобрёл одежду древних германцев»¹⁴⁶. Такой способ действия можно признать рефлексивным (есть акт осознания и рассмотрение альтернатив), но является ли он полностью автономным?

Б. Обратимся теперь к определению аутентичности, на основе которой можно было бы выделить право на аутентичную жизнь и противопоставить его другим правам. Обычно автономия и аутентичность используются как синонимы. Чарльз Тэйлор попытался противопоставить указанные ценности, различив «политику всеобщего равенства» и «политику различий». Он продемонстри-

¹⁴⁴ «Создание условий для свободной художественной презентации материала является такой же неотъемлемой предпосылкой формирования правильного общественного мнения, как и свободные социальные исследования» (Дж. Дьюи: *Общество и его проблемы*, Москва: Идея-пресс, 2002, 133). Бурное развитие глянцевого научных журналов на Западе подтверждает идеи американского философа. Аксель Хоннет также считает такое искусство популярной коммуникации одним из условий формирования демократической общественности (А. Honneth: *Das Recht der Freiheit*, Berlin: Suhrkamp Verlag, 2011, 541–543). То, что с этим есть проблема в постсоветском пространстве, можно узнать из интервью *Наука на продажу, или Как получить миллиард?* биофизика Фазли Атауллаханова: «Когда я столкнулся с *Лекциями по физике* Фейнмана, я просто обалдел: оказывается, можно по-человечески разговаривать со своими коллегами, со студентами, с аспирантами. Учебник Ландау – пример того, как устроена у нас вся наука. Берёшь текст русской статьи, читаешь с самого начала и ничего не можешь понять, а иногда сомневаешься, понимает ли автор сам себя. Конечно, крупитцы осмысленного и разумного и оттуда можно вынуть. Но автор явно считает, что это твоя работа – их оттуда извлечь. Не потому, что он не хочет быть понятным, а потому, что его не научили правильно писать. Не учат у нас человека ни писать, ни говорить понятно, это считается неважным. Американский учёный с самого начала должен быть публичен» (*Наука и жизнь*, 2011, 1: 7).

¹⁴⁵ Quante, *Personales Leben und menschlicher Tod*, op. cit., 195.

¹⁴⁶ Гегель, *Философия права*, указ. соч., 436.

ровал, что в одном случае главным принципом является автономия, а в другом – аутентичность.¹⁴⁷ Эта попытка оказалась безуспешной, поскольку оба термина автор определял одинаково: как способность устанавливать для себя свой способ хорошей жизни.¹⁴⁸

Однако у этого противопоставления есть своя история, начало которой положила этика Канта. В учении немецкого философа сохранились не просто призывы действовать автономно и уважать свободу других, но использовать свою автономию для поиска и соблюдения всеобщих законов, как это отражено в первой формулировке категорического императива. С такой практикой свободы не согласились романтики, которые главной целью видели развитие оригинальности человека. Попытка Гегеля показать, что участие в публичной деятельности и вовлечение в жизнь общества только способствуют развитию индивидуальной свободы, тогда как индивидуалистические практики делают её невозможной, оказалась несвоевременной.¹⁴⁹ В итоге, в европейской (континентальной) мысли популярным явилось противопоставление между всеобщим (институциональным) и индивидуальным (уникальным), как видно из рассуждений Ницше о том, что люди, занимаясь профессиональной деятельностью, становятся «родовыми существами» и являются рабами, так как не тратят время на свою индивидуальность.¹⁵⁰ Однако такое представление оказалось деструктивным для самих авторов подобных концепций.¹⁵¹

«Политический гуманизм Гегеля»¹⁵² о разумности действительности был подхвачен в американском прагматизме (Дж.Г. Мид, Дж. Дьюи), согласно которому необходимы баланс между *Ме* (социальным, институциональным эго) и *Я* (индивидуальным, импуль-

¹⁴⁷ Ch. Taylor: The Politics of Recognition, in A. Gutman (ed.): *Multiculturalism: Examining of Politics of Recognition*, Princeton: Princeton University Press, 1994, 37–44.

¹⁴⁸ Ibid., 30–31, 42, 57.

¹⁴⁹ Honneth, *Das Recht der Freiheit*, op. cit., 127–624.

¹⁵⁰ Ф. Ницше: Человеческое, слишком человеческое, в Ф. Ницше: *Сочинения в двух томах*, т. 1, Москва: Рипол-классик, 1997, 390–391.

¹⁵¹ «Если истинно то, что говорит Гегель, а именно, что отдельный человек позитивно свободен и вообще есть “нечто” лишь во “всеобщем” некоего определённого сословия, то Фейербах и Руге, Бауэр и Штирнер, Маркс и Кьеркегор были только негативно свободны и представляли собой “ничто”. ... Кьеркегор никак не мог решиться употребить своё свидетельство о сданном теологическом экзамене для получения должности пастора и “обосноваться в конечном”, чтобы “реализовать всеобщее”. Он жил “в кредит, взятый у самого себя”, как “король без страны”, как он сам определил своё писательское существование; в материальном плане он жил на отцовское наследство, которое как раз подошло к концу, когда он был окончательно сломлен в борьбе с церковью. ... Все они либо выпали из связей с существующим миром, либо хотели при помощи революционной критики обрушить существующий порядок» (К. Лёвит: *От Гегеля к Ницше. Революционный перелом в мышлении XIX века. Маркс и Кьеркегор*, Санкт-Петербург: Владимир Даль, 2002, 174, 176–177).

¹⁵² Там же, 468–475.

сивным эго) и наличие конструктивных отношений между инновативным индивидом и его публикой¹⁵³. Сегодня этот гуманизм примирения (*Versöhnung*) распространяют психологи, которые учат открытости Другому и внешнему миру, отказу от всемогущества субъекта (от его нарциссизма и инфантилизма), диалогу и взаимодействию между противоположностями.¹⁵⁴ Поэтому главная добродетель – это ассертивность, то есть умение добиваться своих целей в рамках уважительных и конструктивных отношений с другими, основанных на соблюдении границ.¹⁵⁵ Для такого стиля жизни самое важное – быть привлекательной личностью, уметь воодушевить свой коллектив на сотрудничество¹⁵⁶ и понимать, что «компромисс – это лучшая из побед (поскольку удовлетворены интересы обеих сторон)»¹⁵⁷. Это то, что было нехарактерно для «революционных» и «аутентичных» интеллектуалов.¹⁵⁸

Интеллектуалы XXI века используют понятие аутентичности более демократически, подчёркивая при этом, что для оригинальности важна не только установка креативности, но и этика благодарности.¹⁵⁹ Таким образом, критерии аутентичности: (1) *когнитивное соответствие* – доступность релевантной информации о мире и о себе, отсутствие нарушений в когнитивном процессе обработки информации; (2) *автобиографический рассказ* – наличие постоянно развивающегося биографического самопонимания, связывающего прошлое, настоящее и будущее личности, правдо-

¹⁵³ Йоас, указ. соч., 58.

¹⁵⁴ См., к примеру, интервью *Главное – понять, верно ли наше (пред)видение* с Мишелем Казенав (*Psychologies*, 2013 июль: 96–98), интервью *Отказываясь от привязанности к Другому, мы лишаем себя зеркала* с Николь и Филиппом Жанне (*Psychologies*, 2014 март: 116–117) и текст *Есть ли бонусы у наивности?* Анастасии Аскоченской (*Psychologies*, 2014 март: 77–78).

¹⁵⁵ Когда психотерапевты постоянно напоминают о необходимости установления и соблюдения границ, этим они продолжают либеральный проект Канта, для которого уважение – это сохранение дистанции: «любовь можно рассматривать как притяжение, а уважение – как отталкивание, и если принцип любви предписывает сближение, то принцип уважения требует, чтобы обе [стороны] держались на почтительном отдалении друг от друга» (И. Кант: *Метафизика нравов в двух частях*. 1797, в И. Кант: *Сочинения в шести томах*, т. 4, ч. 2, Москва: Мысль, 1965, 413).

¹⁵⁶ Н. Хилл: *Ключи к успеху*, Минск: Попурри, 1997, 37–62, 193–204.

¹⁵⁷ В. Каппони, Т. Новак: *Сам себе психолог*, Санкт-Петербург: Питер Пресс, 1996, 212.

¹⁵⁸ «Для их отношений друг с другом характерно то, что один пытается превзойти другого в процессе взаимного пожирания. ... Связанные друг с другом только общей оппозиционностью, они могли так же легко разорвать свои личные и литературные связи, разойтись в разные стороны и затем по мере своего радикализма взаимно клеймить друг друга как “обывателей” и “реакционеров”. Фейербах и Руге, Руге и Маркс, Маркс и Бауэр, Бауэр и Штирнер, они образуют пары братьев-врагов...» (Лёвит, указ. соч., 173).

¹⁵⁹ E. Parens: *Authenticity and Ambivalence. Toward understanding the Enhancement Debate*, *Hastings Center Report*, 2015 May-June, 35, 3: 37–38.

подобность этого рассказа для окружающих; (3) *согласованность самости (Selbstkongruenz)* – отсутствие несогласованности между переживанием аффекта, действиями и ценностными убеждениями, переживание аффективной гармонии самости.¹⁶⁰ Такое понимание аутентичности похоже на определение персональной идентичности. Если сделать акцент на необходимости критической рефлексии в первом пункте, то мы придём к принципу персональной автономии. Таким образом, право на аутентичную жизнь не следует отдельно выделять и ставить проблему об опасности неаутентичной жизни для людей-инвалидов.

Заключение

Исходя из анализа автономии и аутентичности можно сделать вывод, что эти принципы указывают на желательный образ жизни для демократического человека, но, возможно, в силу меньшей определённости (в сравнении с принципом персональной идентичности) они не имеют решающего значения в вопросах жизни и смерти. Таким образом, можно сделать вывод, что в эпоху позднего модерна право быть личностью более приоритетно, чем право на автономную жизнь.

Однако остаются сомнения в отношении того, не лишаются ли дети-инвалиды не только автономии, но и шансов на самореализацию, которая сегодня связана с участием в следующих практиках и институтах: «мы» персональных отношений (дружба, интимные отношения, отношения родителей и детей), ««мы» рыночного действия (сфера потребления, рынок труда) и ««мы» демократического волеизъявления (демократическая общественность, демократическое правовое государство).¹⁶¹ Поэтому в XXI веке ещё нельзя предложить однозначного решения конфликта между демократическими принципами и часто этически оправданными являются противоположные решения после позитивного дородового диагноза.

В заключение отмечу, что обсуждение проблемы селективного аборта наконец-то привело к решению проблемы «биоэтической гильотины». Этим выражением Кванте обозначил совокупность рассуждений, которые проясняют связь между статусом личности и её правом на жизнь.¹⁶² Споры об абортах доказали, что «потенци-

¹⁶⁰ H. Schmidt-Felzmann: *Prozac und das wahre Selbst: Authentizität bei psychopharmakologischem Enhancement*, in Schöne-Seifert et al. (Hr.), op. cit., 147.

¹⁶¹ Honneth, *Das Recht der Freiheit*, op. cit., 233–624.

¹⁶² Quante, *Personales Leben und menschlicher Tod*, op. cit., 94–96. Один из упрощённых силлогизмов формулируется так: А. Только актуальные личности обладают правом на жизнь. В. Не все человеческие существа являются актуальными личностями. С. Вывод: не каждый человек в любой момент времени обладает правом на жизнь. Правда, можно прийти к противоположному выводу, если в первой посылке добавить, что правом на жизнь обладают ещё и потенциальные личности, а во

альная личность» (эмбрион, плод) обладает большим моральным статусом, чем «возможные личности» (половые клетки).¹⁶³ На мой взгляд, этот более высокий статус предоставляет любому эмбриону право на жизнь. Но те же споры выявили, что указанное право не является абсолютным, имеются и другие ключевые права (репродуктивная автономия родителей или право эмбриона на хорошую и свободную жизнь).¹⁶⁴ Поэтому проблема «биоэтической гильотины» решена (у потенциальных и актуальных личностей есть право на жизнь), но вместо неё появилась новая проблема: как действовать сегодня в ситуации неразрешимого конфликта между демократическими ценностями?

второй – что каждый человек является или потенциальной или актуальной личностью.

¹⁶³ Ibid., 107–108.

¹⁶⁴ При этом даже у взрослой личности отсутствует абсолютное право на жизнь. Напр. право на жизнь не может быть обеспечено за счёт насилия над жизнью и свободой другого человека; см. J. Thomson: A Defense of Abortion, *Philosophy and Public Affairs*, 1971, 1, 1.