

Lurar den eugeniska logiken i kulisserna?

*Alla gravida kvinnor i Finland erbjuds fosterscreening för att se om fostret har kromosomala avvikelser, och de flesta väljer att göra abort om de får veta att barnet har Downs syndrom. Etikern **Carolín Ahlvik-Harju** vill se en diskussion om normalitetsideal och föräldraskap, och om vilkas liv som ses som värdefulla. Vilken social press känner föräldrar över att delta i undersökningarna och få friska och framgångsrika barn – sådana som antas vara önskvärda i ett samhälle med rådande ideal?*

I den nyligen utkomna BBC dokumentären *A World Without Down's Syndrome* (2016) reser den brittiska skådespelaren och komikern **Sally Phillips** runt i världen för att få veta mer om en biomedicinsk teknologi som blivit en allt viktigare del av mödrarådgivningen i samband med graviditet, nämligen fosterscreening eller fosterdiagnostik.

Det är inte alldeles ovanligt att människor använder ultraljudsbilder för att berätta för omvärlden att två ska bli tre, men ultraljudsbilder är primärt en del av fosterscreeningen som handlar om att i ett tidigt skede av graviditeten undersöka om fostret har några kromosomala eller strukturella avvikelser, eller om det utvecklas normalt. De första fosterdiagnostiska metoderna utvecklades redan på 1960-talet, bara några år efter att man kunnat fastställa antalet kromosomer hos människan. Till Finland kom undersökningarna i liten skala på 1970-talet, men ett nationellt screeningprogram infördes år 2006 som medförde att undersökningarna började erbjudas till alla gravida kvinnor. Eftersom det inte finns någon behandling för de genetiska tillstånd man söker efter (mest känt är Downs syndrom) är det enda egentliga "vårdalternativet" att avbryta graviditeten, vilket allt fler kvinnor/par väljer att göra idag vid positiv diagnos.

Det är den här utvecklingen, ökningen av så kallade selektiva aborter, som föranleder Phillips att ge sig in på dokumentärprojektet. Som mamma till en pojke med Downs syndrom är hon illa berörd av den retorik som uppstått i samband med introduktionen av nationella screeningprogram. **Richard Dawkins** omsusade tweet "Abort and try again" eller etikern **Torbjörn Tännsjös** uttalande "Det är inte fel att vilja ha perfekta människor" är bara två exempel på inflytelserika personer som i det offentliga rummet upphöjer fosterscreeningen till nånting självklart positivt, eftersom de menar att ett samhälle utan funktionsnedsättningar är eftersträvänsvärt.

Phillips är orolig för att vi håller på att skapa ett samhälle och en framtid i vilken det inte finns plats för personer med Downs syndrom. Denna oro delas av många personer med funktionsnedsättningar, föräldrar till barn med funktionsnedsättningar och oss vars liv har berikats av vänner med funktionsnedsättningar. I dokumentären intervjuas perso-

Att bli förälder är per definition att förlora kontroll. Att få ett barn är per definition en upptäcktsresa ut i det okända.

ner från olika sektorer, bland andra Harvard-professorn i genetik **George Church**, som är en av initiativtagarna till det 13 år långa internationella forskningsprojektet *Human Genome Project* och känd som genetikens gudfader. På frågan om hur man bäst skapar hållbara etiska riktlinjer för en praxis som fosterscreening svarar han:

"It's not the technology that is the problem. It's the societal pressures and the market forces that are at work. If you want to instill certain values, spread the word that these are actually valuable members of society."

Som etiker reagerar jag på hur lättvindigt Church avsäger sig sitt eget ansvar för hur den teknologi som han själv varit med och utveckla tillämpas – något som borde diskuteras mer inom forskningsetiken. Samtidigt bekräftar han också det intryck jag fått då jag undersökt bioetiska teorier om fosterdiagnostik, nämligen: tekniken finns och den erbjuds redan till alla gravida kvinnor i Finland. Om man anser det vara problematiskt att vi har en sådan praxis är det svårt att åstadkomma någon förändring enbart genom en snäv förnuftsriktad



medicinsketisk analys. Det faktum att största delen av kvinnor/par väljer att göra abort då de får veta att deras foster har Downs syndrom beror kanske inte primärt på att teknologin finns och erbjuds, eller på bristfälliga etiska riktlinjer, men på den *sociala pressen* att delta i de undersökningar som erbjuds – annars är man en dålig mamma – och pressen att få friska, smarta, framgångsrika, och vackra barn – det är sådana barn som antas vara önskvärda i ett samhälle med rådande ideal.

Om man ser på fosterscreeningen som en del av förbättrad mödra- och prenatal hälsovård är den självfallet goda nyheter. Önskan om en trygg graviditet och att få ett friskt barn är begriplig hur man än vrider och vänder på saken. Det är också viktigt att framhålla att fosterscreeningpraxisen accepterats som ett led i ökad autonomi och självbestämmanderätt för kvinnor att styra över sin reproduktion. Därför behöver man vara noga med exakt vad det är som kritiserats eller ifrågasätts.

Det jag vill lyfta fram som problematiskt är om deltagande i fosterscreening drivs av en social press och av föreställningen att man kan kontrollera *hurdant* barn man får, eftersom risken då är stor att vi bygger ett samhälle med hög rasrisk. Att bli förälder är per definition att förlora kontroll. Att få ett barn är per definition en upptäcktsresa ut i det okända. Om drivkraften är rädsla för det annorlunda, rädsla för det främmande, rädsla för att livet inte ska bli som man önskar behöver fosterscreeningen problematiseras.

Skälen till att välja bort ett barn som riskerar att födas med funktionsnedsättning är oerhört komplexa och man bör vara försiktig med att fördöma det när det sker, men jag menar att detta att välja bort *specifikt* ett barn med funktionsnedsättningar är ett uttryck för en oförmåga att hantera saker som skapar oordning i livet, saker som hotar centrala ideal i vårt samhälle som produktivitet, framgång och självförverkligande. Dessutom menar jag att det är viktigt att ställa frågan om praktiker som fosterscreening och selektiv abort inte bara möjliggörs och accepteras på grund av dessa ideal och tankesätt, utan i själva verket uppmuntar och förstärker dem.

Både ur ett feministiskt och ur ett funktionsnedsättningsperspektiv behöver de etiska dilemman som uppstår i samband med fosterdiagnostik ses i ett större historiskt, politiskt och kulturellt perspektiv. Därför bör man vidga den etiska analysen till att innefatta en grundläggande maktanalys och en omfattande diskussion av dominerande idéer om normalitet och föräldraskap, och om vilka liv som ses som värdefulla. Nyckelfrågor i ett sådant projekt blir: *Hurdant samhälle vill vi bygga, och vilka människor vill vi ha i det?*

Hurdant samhälle vill vi bygga?

Att ställa frågan om *hurdant* samhälle vi vill bygga kan inte besvaras utan att skapa sig en uppfattning om varifrån vi kommer och var vi står. Därför har jag i min forskning granskat både historiska och samtida idéer om kroppslighet, hälsa och reproduktion och funnit att det finns ganska klara *kulturella narrativ* som hjälper oss att orientera oss i världen och förstå oss själva, men som också ger oss nånting konkret att ta spjörn emot i det samhällsbygge som tar sikte på framtiden.

Ett av de kulturella narrativ jag funnit handlar om ett starkt normalitetsideal – ett ideal som får starkt fotfäste under moderniteten och industrialiseringen. Ett annat handlar om mänskliga rättigheter och om en högt ljudande kör av röster som talar för alla människors lika värde. Och precis här blir det intressant att undersöka dessa narrativ med så kallade "feministiska funktionsglasögon".

Å ena sidan växer det alltså på 1800-talet fram en stark idé om den normala människan som grundar sig på att fastställa normala funktioner, normala kapaciteter, normala beteenden, och normala fysiska attribut. Eftersom detta normalitetsideal exkluderar de som står utanför den fastslagna normen – däribland kvinnor och personer med funktionsnedsättningar – blir de per automatik oönskade i samhället. När denna tankegång, som jag i min forskning kallar för "eugenisk logik", får sitt fotfäste i reproduktionens sfär leder det till att praktiker som har som mål att kontrollera vem som re-

producerar och vilka som reproduceras både legitimeras och institutionaliseras. Nazitysklands brutala sållningspraktiker och 1900-talets tvångssteriliseringar är bara två exempel på detta. Fosterscreeningen är en samtida institutionaliserad praktik som också kan tolkas i ljuset av denna berättelse, och som vittnar om hur normalitetsidealet färgar föreställningar om föräldraskap och reproduktion också i vår tid.

Å andra sidan ser vi på 1900-talet hur en rad frihetsrörelser som kvinnorrörelsen, medborgarrättsrörelsen i USA, och handikapprörelsen höjer sina röster mot den västerländska vita mannens dominans i samhället. FN:s konvention för mänskliga rättigheter blir efter andra världskriget en stark markör för att hindra diskriminering på grund av kön, ras, klass, religion, sexualitet, eller funktion. Frukten av detta arbete syns idag bland annat i talet om diversitet och inkludering, i ökad självbestämmanderätt för kvinnor, i antalet barn med funktionsnedsättningar som går i skola, och i att Finland äntligen ratificerat EU-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Men frågan är: hur långt sträcker sig detta tal om rättigheter och alla människors lika värde? Fosterscreeningpraxisen, flyktingkrisen, den dagsaktuella eutanasidebatten: lurar inte normalitetsidealet och den eugeniska logiken i kulisserna även här?

Vilka människor vill vi ha i samhället?

Det verkar som att det inte räcker med att ställa upp fina (och viktiga!) politiska program för samhällsbygget. Vi behöver också fråga oss – på allvar fråga oss – vilka människor vi vill ha i samhället och hur vi bäst kan underlätta livsomständigheterna för varandra. Så som fosterscreeningpraxisen och praxisen kring selektiv abort ser ut idag bidrar den inte till en framtid i vilken diversitet bland människor uppskattas. Istället skapar den eugeniska logik som finns inbyggd i sådana praktiker ett samhälle i vilket vissa människor är värdefulla och önskvärda, medan andra inte är det. Istället för att skapa en värld utifrån redan bestämda idéer om vem som gör världen vacker, kunde den sanna skönheten i världen upptäckas genom acceptans av den mångfald och oförutsägbarhet som mänskligt liv innebär – i vilken form den än tar.

Men kanske är normalitetsberättelsen så stark att vi inte har förutsättningar att se utanför den? I min forskning vill jag därför visa på att *erfarenhetsberättelser* om funktionsnedsättningar, tillsammans med en förståelse av sociala, historiska och kulturella narrativ, kan vidga den tongivande medicinsk-biologiska synen som verkar dominera våra idéer om vilka människor som är önskvärda. Jag tror att människor som skiljer sig radikalt från den förmodade normen kan producera ny kunskap om mänskligt varande. Och trots att många av dessa berättelser vittnar om att funktionsnedsättningar kan innebära verklig smärta och verkligt lidande, visar de också att smärta och lidande inte behöver definiera hela det mänskliga varandet utan att livet faktiskt kan vara gott sådant det är.

Därför är ett viktigt steg i att tänka annorlunda om funktionsnedsättningar att aldrig tillskriva smärta mening. Trots att det föreligger en risk i att på detta sätt trivialisera en annan människas upplevelse av smärta som en tragisk verklig-

het, menar jag att det motsatta är ännu mera problematiskt. Genom att lyssna till och ta på allvar berättelser om och av människor i smärta menar jag att vi bättre kan förstå vad det innebär att acceptera smärta och lidande som oundvikliga element av det mänskliga livet och varandet.

I en kultur som upphöjer hälsa och normalitet inte bara till något önskvärt, men till ett krav för att överhuvudtaget få leva och vara del av samhället, är det inte bara nödvändigt att diskutera frågan om vilka liv som ses som värdefulla, men huruvida hälsa primärt är ett biologiskt tillstånd, eller i vilken utsträckning hälsa är förbundet med den sociala väv som omger människors dagliga liv. Jag menar att den utbred-

Fosterscreeningpraxisen, flyktingkrisen, den dagsaktuella eutanasidebatten: lurar inte normalitetsidealet och den eugeniska logiken i kulisserna även här?

da uppfattningen att vi på förhand kan definiera, bedöma och värdera människor utifrån genetik, kroppsliga funktioner, kapaciteter, och kognitiv förmåga handlar om ett djupt kulturellt missförstånd.

Vem vi inkluderar och hur vi kollektivt konstituerar och stöder människor i samhället är kanske den viktigaste etiska frågan idag. Därför antar jag i min forskning George Churchs utmaning, och använder min plattform inom akademien till att praktisera lite akademisk aktivism. Både i mitt personliga liv och i min forskning har personer med funktionsnedsättningar lärt mig att det mänskliga livet manifesteras och gestaltas på lika många sätt som det finns människor. Ingen enda av oss kommer undan det okontrollerbara, det bräckliga, eller det faktum att allas våra liv i någon mening är i händerna på någon annan. Ansvarsfull etisk reflektion får därför inte begränsas till att handla om teorier och snäva idéer om vad det innebär att vara människa. Vi behöver skapa utrymme för och lyssna till berättelser som sällan hörs, och istället för att eliminera dem behöver vi värdesätta dem. Bara så kan vi skapa ett mera mänskligt, solidariskt och välkommande samhälle i framtiden.



Carolin Ahlvik-Harju

*Skribenten är doktor i teologisk etik med religionsfilosofi och disputerade i december med avhandlingen **Resisting indignity. A feminist disability theology.***