

Människosyn och handikapp

Sture Gustafson

Diskussionen om dödshjälp, fosterdiagnostik och genteknik gör att människor med funktionshinder känner sin existens hotad, hävdar Sture Gustafson, journalist och författare till bla boken "Fosterdiagnostik – för vem?" i detta debattinlägg.

Den moraliska status ett samhälle har kan bäst mätas utifrån det sättet på vilket det tar sig an sina svagaste och mest utsatta medborgare, bland annat då människor med handikapp. Det är i mötet med det svaga – med det som vi kallar annorlunda och avvikande – som äktheten i våra demokratiska ideal och stolta deklarationer prövas. Det provet får särskild tyngd i tider av ekonomisk knapphet.

Vi skulle kunna säga att det svaga är människovärdets probersten, det vill säga en extra hård diamant med vilken man avgör om en ädelsten är falsk eller äkta.

Det är heller inte vi friska, starka och väletablerade som kan avgöra om svagheten får komma till sin rätt, om vi lever upp till våra välformulerade ideal och målsättningar. Storleken på ekonomisk resurstilldelning är dessutom inget mått på huruvida vi lyckats eller ej, inte heller omfattningen av utbyggnadsplaner för vård och service. Även om detta är viktigt gäller frågan också hur vård och service är utformade, vilka attityder som råder, hur vi värderar människor som har funktionsnedsättningar och vilken plats vi ger dem i vår gemenskap.

.....

Det svaga är människovärdets probersten.

.....

Sist och slutligen är det bara den handikappade själv som kan ha en uppfattning om huruvida vi lyckats eller ej.

Hotande framtid

Det betyg som samhället – det vill säga vi andra – får av de utsatta grupperna är klart underkänt. Vi brister i solidaritet och vi håller oss med dubbel bokföring när det gäller grundläggande principer, såsom människolivets okränkbarhet och allas lika värde.

Människor med funktionshinder och deras anhöriga tycker sig känna ett allt bistrare samhällsklimat, ekonomiskt såväl som värderingsmässigt. Skallet mot den offentliga sektorn uppfattas som ett förakt för utsatta gruppers fundamentala livsbehov. Talet om välgörenhet – det solidariska samhällets motsats – har åter kommit till heders som ett hån mot tanken på rättvisa. Det talas i klartext om "närande" och "tärande" grupper i samhället. Människor som till exempel arbetar inom vårdsektorn är inte värda lika mycket lön som de som arbetar inom exportindustrin.

I debatten om dödshjälp och fosterdiagnostik och genteknik känner människor med funktionshinder sin existens hotad. Barbro och Folke Carlsson menar i "Livsboken" (ett inlägg i dödshjälpsdebatten från handikappsynpunkt) att människor med handikapp endast är accepterade i tider av god tillväxt. De skriver.

Våra aningar förstärks av den debatt som förs om bristsituationer, vårdkris, dödshjälp och fosterdiagnostik. Det gemensamma för denna debatt är att den ifrågasätter det svagas berättigande och gör det villkorliga i vår tillvaro så tydligt. Vi känner att våra livsbetingelser är hotade, att vår existens är i fara.

Ett annat exempel på den oro som finns bland män-

niskor med handikapp hämtar vi från FUB-Kontakt nr 5/82. Där skriver Jöns Malmsten, själv utvecklingsstörd, att han blivit skrämmd när en landstingspolitiker sommaren 1982 gick ut i pressen med beräkningar om att samhället skulle kunna göra miljardvinster på utbyggd fosterdiagnostik. Jöns Malmsten skrev bland annat så här:

Det känns som om han kört över mig. Men han resonerar på fel sätt för man kan inte komma med ekonomiska kalkyler när det gäller människor. Det blir ju bara elitmänniskor till slut. Får man egentligen göra som han gör? Är det inte ärekränkning? Ska vi få en diktaturregim?

Minusvarianter

I debatten om fosterdiagnostik blottas ibland värderingar, som står långt ifrån de "officiella", som kommer till uttryck i offentliga dokument och deklARATIONER såsom lagtexter och FN:s rättighetsförklaringar.

Naturvetare talar om människor med medfödda handikapp som "minusvarianter". Och i en debattartikel i Svensk Handikapptidskrift (nr 4/83) gör en arbetsgrupp inom RFSU sig till tolk för rent socialdarwinistiska tankegångar. Man utgår från att "hälften av alla befruktade ägg går förlorade genom missfall" och att detta ofta beror på "någon defekt hos embryot". Man fortsätter:

Nog är det väl lyckligt att så sker? Att göra ingrepp i några fall, då naturens egen anordning inte har fungerat, kan inte betecknas som upprörande.

Argumentationen leder i sin förlängning till synen att missbildningar och handikapp är något som strider mot naturens egen ordning och att människor som har en funktionsnedsättning finns till av misstag. Kanske kan vi – utifrån detta resonemang – också känna oss tvingade att hjälpa naturen med att sortera ut!

Visserligen har RFSU i brev till De Handikappades Riksförbund (DHR) tagit tillbaka den här formuleringen. Men arbetsgruppens "förflugna" argument visar dock att socialdarwinistiska tankegångar kan frodas under mycket välpolerade ytor av humanism.

Mongoloider önskade

Debatten om fosterdiagnostik har också visat våra verkliga – och negativa – värderingar av människor med Downs syndrom – mongolism. De var den prenatala diagnostikens första egentliga målgrupp, och fostervattenprovet som metod salufördes som en möjlighet att slippa få mongoloida barn.

Veckotidningarna från början av 70-talet innehöll inte sällan reportage om familjer som "sluppt bli mongoloidföräldrar" tack vare fostervattenprovet. Och det kanske första inlägget i debatten – en ledare i Dagens Nyheter den 27 augusti 1969 – utgick ifrån detta; antalet barn med Downs syndrom kan reduceras. Ett citat:

Den (fosterdiagnostiken, min anm) skulle förhindra hundratals tragedier årligen och samtidigt hjälpa föräldrar som redan fått ett kromosomskadat barn – eller blivande mödrar i relativt hög ålder, då sannolikheten för sådana skador flerdubblas – att våga en ny graviditet.

Dessutom fanns det enligt Dagens Nyheter's ledare ekonomiska vinster att göra om fosterdiagnostiken utvecklades här i landet.

Exemplen kan mångfaldigas. Jag ska här bara peka på ännu ett. Jag hämtar det från boken "Gynekologi för kvinnor över fyrtio" av Mirjam Furuhielm:

Tanken att sätta ett barn till världen som är mongoloid är avskräckande. Lyckligtvis kan man ställa diagnosen redan i fosterstadiet ... Finner man då att det blivande barnet är mongoloid, avbryter man havandeskapet.

Att få ett mongoloidbarn är för Furuhielm så önskat och så avskräckande att en abort är odiskutabel!

Jag menar att just det faktum att man med hjälp av kromosombestämning kan utesluta mongolism har varit ett av de mest avgörande argumenten för prenatal diagnostik. Och det var först sedan också andra gruppers existens kommit att ifrågasättas, som fosterdiagnostiken började ifrågasättas.

Handikapp och livskvalitet

Livskvalitet är ett av de modeord som vi omger oss med. Med god livskvalitet menar vi något som lig-

.....

Ett gott liv förutsätter inte fysisk eller psykisk fullkomlighet. Vem av oss skulle då kunna leva bra?

.....

ger så nära det "fullkomliga" som möjligt. I livskvalitet ingår hälsa (enligt WHO:s definition = totalt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande), rikedom eller i varje fall ekonomiskt oberoende, lyckligt familjeliv, omväxlande och avkopplande fritid etc.

Frågan är då: Kan människor med handikapp någonsin uppnå livskvalitet eller ens komma i närheten av den? Måste inte deras liv alltid vara eländigt? Ett livslångt lidande? Vore det inte barmhärtigt om de slapp födas? Alternativt om de slapp att leva?

Våra bristande kunskaper och erfarenheter av handikapp och vår egen rädsla för att få en betydande funktionsnedsättning gör det svårt för oss att tro, att svaga och utsatta grupper också kan leva rikt och känna tillfredsställelse. Ett gott liv förutsätter inte fysisk eller psykisk fullkomlighet. — Vem av oss skulle då kunna leva bra? Däremot förutsätter det *möjligheterna* till ett bra och rikt liv.

Människor med handikapp har ofta ett sämre utgångsläge än andra, vilket lägger hinder i vägen för ett gott liv. Om de får möjligheter att kompensera detta — om vi ger dem de basala förutsättningarna till exempel i form av ekonomisk trygghet, bra bostäder, meningsfullt arbete, delaktighet och mänskliga relationer — kan de också få uppleva det som vi brukar benämna livskvalitet.

Varje människas upplevelse av lycka och tillfredsställelse är lika mycket värd. Det är fördömsfullt att tro, att livskvalitet är förbehållet de starka och väletablerade.

Istället för att förneka människor med olika avvikelser möjlighet att träda ut i livet är det allas vår skyldighet att solidariskt förverkliga deras basala förutsättningar för ett liv med innehåll!

Handikapp — en ekonomisk belastning

En av de mest omhuldade lögnerna i vårt samhälle är att människosyn och ekonomi inte har med varandra att göra.

— Att vi omhuldar lögnen beror på att vi inte är

beredda att erkänna en allvarlig defekt i vår moral.

Mårten Söder har bevisat detta, bland annat i sin utmärkta beskrivning av anstaltsutvecklingen för utvecklingsstörda, *Anstalter för utvecklingsstörda* (Ala 1978). Där visar han klart, att vår människosyn är konjunkturkänslig för att inte säga konjunkturberoende. Den finländske sociologen Antti-Veikko Pehreenstupa har myntat tesen: *Det samhälle som dyrkar effektivitet är primärt fientligt till sina improduktiva medlemmar, bland annat de handikappade.*

Carl-Henning Wijkmark utkom 1978 med romanen "Den moderna döden". Den har 1985 tryckts i ny upplaga. Det är en framtidsskildring från en kursgård i Skåne, där ett antal byråkrater och ekonomer, en filosof och ett par präster har samlats till ett symposium. I två dagar debatterar de värderingar och livssyn. Målsättningen är att förmå gamla människor att önska dödshjälp. Samhällsekonomin tillåter inte att improduktiva människor existerar. Naturligvis är målsättningen att också låta handikappade gå samma väg, med eller utan deras uttryckliga vilja.

När jag läste romanen första gången tyckte jag att resonemanget var för absurt. Så skulle man väl ändå aldrig kunna resonera! Men idag ser jag romanen som en möjlig skräckvision.

I ett allt mer kärvt samhällsekonomiskt klimat håller tabubelagda argument på att bli rumsrena. Det mest iögonfallande exemplet är den tidigare nämnde landstingspolitikerns (Henrik Åkermans) förslag till utbyggd fosterdiagnostik i syfte att spara en dryg miljard årligen i minskade vårdkostnader.

I korthet går hans resonemang ut på följande: Om man genom fosterdiagnostik upptäcker att ett foster har mikrocefali eller hydrocefali och det aborteras, så blir samhällets vinst 3 735 000 kronor per abort. Ännu större blir det ekonomiska utfallet om man hittar ett foster med ryggmärgsbråck — 11 650 000 kronor/abort — eller någon kromosomavvikelse, 10 453 000 kronor/abort. (Lägg märke till de exakta siffrorna!) Skilnaden i ekonomiskt utfall beror på att

.....

Varje människas upplevelse av lycka och tillfredsställelse är lika mycket värd.

.....

Genom att stämpla människor som olönsamma förklarar man dem också vara mindre värda än de produktiva.

ett barn med ryggmärgsbräck förväntas ha längre livstid än ett barn som föds med hydrocefalus och att ryggmärgsbräcks-barnet måste genomgå dyra medicinska behandlingar.

Att dolda värderingar redovisas öppet kan tyckas vara en fördel; de finns ju där ändå. Men samtidigt upphöjs de från en substillvaro till att bli allmänt gångbara och accepterade. Genom att gå ut och stämpla människor som olönsamma och kostsamma förklarar man dem också vara mindre värda än de produktiva. Detta är en draksådd som kan bereda marken för ett brutalt och omänskligt elitsamhälle.

Både i Wijkmarks roman och i den politiska verkligheten är de fascistiska argumenten inlindade i ett hölje av humanitet. Det gäller att riva bort det så att det människofientliga framstår i all sin kuslighet.

Människovärdets garanti

Att nagga principerna om människolivets okränkbarhet och allas lika värde i kanten innebär stora risker. Dessa fundament för mänsklig samlevnad

Att nagga principerna om människolivets okränkbarhet och allas lika värde i kanten innebär stora risker.

måste bevaras. Synen på människan måste fördjupas.

Garantin för människolivets okränkbarhet och allas lika värde är de svagaste och mest utsatta grupperna i samhället. Därför måste deras rätt garanteras. Därför måste vi slå vakt om deras existens.

Det är oroväckande när Gen-etikommittén i sitt betänkande "Genetisk integritet" (SOU 1984:88) talar om att fosterdiagnostik med hjälp av DNA- och RNA-analys ska få ske för vissa på lista uppsatta sjukdomar och tillstånd. En sådan listning innebär att samhället förklarat vissa – låt vara mycket svaga och sjuka grupper – som icke önskade. Man underkänner dessa gruppers existensrätt och anser att allas lika värde är något högst relativt. Blir en sådan förteckning verklighet, då har man kapat av sista vagnen på tåget. Då blir nya grupper passage-rare i tågets sista vagn ...

För allas vår skull – för samhällsutvecklingens skull – är de svagaste medborgarnas rätt till liv – och ett gott liv – nödvändig.