

Funksjonshemming, bioteknologi og menneskesyn: utfordringer for kristen etikk

Gunnar Heiene

MF vitenskapelig høyskole

Abstract: The article discusses public attitudes to disabled people in view of recent developments within modern biotechnology, including the new technology called non-invasive prenatal diagnostics (NIPT) that makes it possible to test human fetuses for different genetic disorders. In the critical evaluation of this practice, feminist ethics is utilized. The article discusses the issue of human rights for disabled people and the specific challenges for disability ethics in this context, including the issue of “selective” abortion.

Keywords: abortion, biotechnology, Christian bioethics, disability, feminist ethics, human rights, NIPT, prenatal diagnostics

Innledning

Synet på mennesker med funksjonsnedsettelse har gjennomgått store endringer gjennom historien. Mennesker med funksjonshemminger opplever i dag mer støtte og anerkjennelse enn tilfellet var for bare noen tiår siden. Mennesker med fysiske eller mentale funksjonsnedsettelse blir stadig mer synlige i samfunnet, også ved at de tar aktivt del i samfunnsdebatten. Samtidig har forståelsen av funksjonshemming endret seg gradvis fra en situasjon der de medisinske faktorene var i fokus, til en mer helhetlig tilnærming der de samfunnsmessige rammebetingelser for

Sitering av denne artikkelen: Heiene, G. (2020). Funksjonshemming, bioteknologi og menneskesyn: utfordringer for kristen etikk. I I. M. Lid & A. R. Solevåg (Red.), *Religiøs medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (Kap. 7, s. 153–173). Oslo: Cappelen Damm Akademisk. <https://doi.org/10.23865/noasp.100.ch7>
Lisens: CC BY-NC-ND 4.0.

den mangfoldige gruppen av mennesker med funksjonsnedsettelse har fått større oppmerksomhet.

Selv om det generelle bildet viser at funksjonshemmede i dag har flere ressurser og offentlige tilbud til rådighet enn tidligere generasjoner, og at de er blitt mer akseptert og integrert i samfunnet, er det fortsatt mange utfordringer å ta tak i for at samfunnets holdninger til denne gruppen i enda sterkere grad skal preges av inkludering og støtte. Fortsatt gjenstår mye arbeid for å sikre funksjonshemmedes menneskerettigheter og skape et mer inkluderende samfunn der alle er «helt med», slik det formuleres i en av de nyere norske bøkene om dette temaet (Dahle & Torgauten, 2015).

Det norske samfunnet i dag er preget av det vi med et litt upresist uttrykk kan kalle «den moderne velferdsstaten», der man er opptatt av at alle grupper i samfunnet skal få del i de ressursene som er til rådighet. Kombinasjonen av ny teknologisk kunnskap, økte materielle ressurser og en klar vilje til rettfærdig fordeling av disse ressursene har skapt nye utfordringer for synet på mennesker med ulike typer funksjonsnedsettelse. På den ene siden har de økte ressursene muliggjort mer støtte og hjelp til utsatte grupper i samfunnet. På den andre siden har utviklingen innenfor moderne bio- og genteknologi skapt økt bekymring for hvordan denne teknologien kan brukes og misbrukes, på en måte som kan påvirke våre holdninger til funksjonshemmede i negativ retning.

Tema og problemstillinger

I dette bidraget vil jeg særlig rette søkelyset mot utviklingen innenfor moderne bioteknologi. Mange har et håp om at den økte kunnskapen vi i dag har om bio- og genteknologi, kan bidra til et bedre liv for mange med nedsatt funksjonsevne. Samtidig ser vi en økende bekymring for at de nye teknologiske mulighetene på dette feltet kan føre til negative endringer i synet på funksjonshemming og en forsterket jakt på «det perfekte mennesket». Ofte brukes begrepet «sorteringssamfunnet» som en kritisk betegnelse på en slik mulig utvikling.

Jeg vil derfor drøfte hvordan synspunkter fra nyere teologi og etikk, ikke minst feministisk etikk, som legger vekt på de relasjonelle aspekter

ved etikken som korrektiv til tradisjonelle etiske paradigmer som plikt- og konsekvensetikk, kan bidra til å øke bevisstheten om slike utfordringer og sikre grunnleggende rettigheter for alle mennesker, også for dem som blir født med alvorlige funksjonsnedsettelse. Hvordan skal vi forholde oss til spørsmålet om prenatal diagnostikk gjennom de avanserte genteknologiske metodene som er blitt tilgjengelige i senere år? Dette er spørsmål som i dag drøftes i mange land med ulik lovgivning og ulik praksis.

Jeg vil ut fra dette konsentrere meg om følgende to problemstillinger:

- Hvordan utfordres kristen etikk av moderne bioteknologi i spørsmål som har sammenheng med menneskesynet, og da særlig synet på funksjonshemming?
- Hvordan kan feministisk etikk bidra til å gi svar på disse utfordringene som ivaretar menneskeverdet for alle, uansett funksjonsnivå?

Bioteknologi – nye muligheter, nye utfordringer

Både i Norge og i en rekke andre land har debatten om fosterdiagnostikk aktualisert viktige bioetiske spørsmål om hvordan vi bør forholde oss til moderne genteknologiske metoder. I løpet av de senere år er det blitt mulig å få detaljert informasjon om fosteret gjennom en såkalt ikke-invasiv prenatal test (non-invasive prenatal test, NIPT) tidlig i svangerskapet, i god tid før grensen for selvbestemt abort (tolvte uke). De som gjerne vil innføre den nye metoden, har blant annet argumentert med at testen er helt ufarlig for fosteret, i motsetning til tradisjonell fosterdiagnostikk (fostervannsprøve), der det er en viss risiko (cirka 0,5 prosent) for spontanabort. Andre har advart mot de langsiktige samfunnsvirkningene av den nye teknologien, og noen hevder at vi beveger oss stadig mer i retning av «sorteringssamfunnet». Også i det politiske miljøet har bioteknologiske spørsmål skapt debatt, blant annet i forbindelse med regjeringsforhandlingene i vårt land våren 2019. Debatten om NIPT er et godt eksempel på hvordan moderne bioteknologi utfordrer oss til fornyet etisk gjennomtenkning, der synet på funksjonshemming er et sentralt tema (Hofman, 2014; Hofman & Carson, 2018).

Spørsmålet om fosterdiagnostikk og om hvem som skal få tilgang til NIPT, har vært grundig drøftet i Bioteknologirådet, der jeg selv var medlem i årene 2014–2019. Spørsmålet kan egne seg som ett av flere eksempler på hvordan moderne bioteknologi kan påvirke synet på funksjonsnedsettelse og arvelige sykdommer. Et viktig tema innenfor funksjonshemmingsteologien er nettopp de etiske utfordringene som henger sammen med utviklingen innenfor nyere bioteknologi, og som aktualiserer hvilke rettigheter mennesker med nedsatt funksjonsevne har i vårt moderne teknologiske samfunn (Asch, 2001; Cahill, 2005; Swinton & Brock, 2007). Bioetikken trenger åpenbart et funksjonshemmingsperspektiv som kan åpne opp for spørsmål som ikke nødvendigvis fanges opp i diskusjonene om medisinsk teknologi og nye metoder (Kuczevski, 2001). I debatten om prenatal diagnostikk blant representanter for funksjonshemmede er ikke temaet først og fremst om abort kan forsvares i seg selv, men om hvilke signaler som sendes til samfunnet når abort blir tillatt på bakgrunn av bestemte trekk ved fosteret, for eksempel trisomi 21, altså Downs syndrom (Reynolds, 2003; Manninen, 2015). Et liberalt ytterpunkt i debatten er Richard Dawkins (2014), som hevder at det er «umoralsk» ikke å abortere et foster som har Downs syndrom.

Jeg har også en mer personlig grunn til å velge dette temaet, ettersom jeg er far til et barn med alvorlig utviklingshemming. Det er ikke overraskende at mange som er opptatt av funksjonsnedsettelse som akademisk tema, har erfaringer fra eget liv eller familie- og vennekretsen som også har skapt et faglig engasjement på dette området. Vår yngste datter, som er født i 1990, fikk tidlig den generelle diagnosen «alvorlig psykisk utviklingshemming», men utviklingen innenfor bioteknologisk forskning har ført til at hun nå har fått en helt presis diagnose – spontan mutasjon i et gen med betegnelsen DDX3X. I august 2015 publiserte et anerkjent amerikansk tidsskrift en rapport om at mutasjoner i dette genet er en årsak til uforklart kognitiv funksjonsnedsettelse hos jenter (Snijders Blok, Madsen, Juusola, Gillisen, Baralle et al., 2015). Metoden som ble brukt, kalles «heleksomsekvensering» og har bare vært tilgjengelig de siste årene. Dette er en undersøkelse der hele «eksomet», det vil si de delene av DNA-molekylet som inneholder oppskrifter på proteiner, blir kartlagt. Frem til nå er det oppdaget cirka 300 tilfeller av denne

mutasjonen, og det er blitt anslått at den er årsak til mellom 1 og 3 prosent av alle tilfeller av kognitiv funksjonshemming hos jenter, ofte forbundet med ulike fysiske funksjonsnedsettelse.

Denne informasjonen var av stor betydning for oss foreldre. Vi behøvde ikke lenger å spekulere i om utviklingshemmingen kunne ha vært forårsaket av en fødselsskade, og vi kunne også utelukke muligheten for videreføring gjennom arv hos våre tre øvrige barn. I USA er det for øvrig etablert en stiftelse, DDX3X Foundation, som tilbyr veiledning og assistanse for familier som er berørt. Vår erfaring er bare ett av mange eksempler på at muligheten for gentesting kan ha en positiv betydning for mennesker med funksjonsnedsettelse (Wright, 2019).

Menneskesyn og funksjonshemming

Vårt syn på hva mennesket er, og hvilken verdi et menneskeliv bør tilkjennes, blir aktualisert i møte med alle former for funksjonshemming, både fysisk og mentalt. I vår moderne vestlige kultur, som i så stor grad idealiserer det friske, harmoniske og vellykkede mennesket, blir dette spesielt utfordrende. Et typisk uttrykk for vår tids menneskesyn finner vi i Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av helse som «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lyte» (WHO, Principles). En slik forståelse skaper store problemer i møte med alle former for funksjonshemming, både på grunn av de utopiske elementene i definisjonen, ikke minst begrepet «fullstendig velvære», og fordi det ikke er mulig å finne klare, objektive og universelle kriterier for hva som er god helse. Dette fører lett til at terskelen for hva som blir sett på som helseproblemer og sykdom blir senket, og til at vår evne til å leve med kroniske sykdommer blir svekket (Huber et al., 2011).

I vår tid har forståelsen av funksjonshemming ofte vært preget av en *medisinsk* modell som har sett på funksjonshemminger som mangler eller svakheter som kan «fiks» gjennom ulike tiltak for de enkeltindivider som avviker fra normalen på grunn av spesielle fysiske kognitive, eller mentale funksjonsnedsettelse. En slik forståelse har selvsagt hjulpet mange mennesker til å få et bedre liv. Imidlertid har den ensidige

medisinske tilnærmingen ført til at mennesker med funksjonsnedsettelse kan oppleve å bli behandlet som objekter som representerer et avvik eller en mangel, med oppmerksomhet på problemer som må løses for å kunne leve et godt liv.

Innen funksjonshemmingsstudier er den medisinske modellen ofte erstattet av en *sosial* modell som formidler at den medisinske modellen legger for ensidig vekt på enkeltindivider, på bekostning av de sosiale og strukturelle problemene som møter mennesker med nedsatt funksjons- evne (Oliver, 2013; Campbell & Beckett, 2015). I 2001 publiserte WHO et internasjonalt klassifikasjonssystem – det såkalte International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) – som la vekt på den gjensidige vekselvirkningen mellom individers helsetilstand (for eksempel cerebral parese eller Downs syndrom) og ulike former for ytre faktorer (negative holdninger, fysiske hindringer og mangel på samfunnsmessig støtte). Dette innebærer at funksjonshemming forstås som en universell menneskelig erfaring som alle kan oppleve i noen grad i faser av livet.

Vi kan altså snakke om et paradigmeskifte innenfor dette feltet de siste 15–20 årene, der de *sosiale* og *relasjonelle* aspektene ved funksjonshemming har fått større oppmerksomhet. Dette har åpnet for å forstå funksjonshemmedes situasjon innenfor en større ramme, der både de særegne, individuelle aspektene ved funksjonsnedsettelsen og de sosiale barrierene og hindringene på makronivå blir relevante (Reindal, 2008). I sin doktoravhandling om forståelsen av funksjonshemming hevder Jan Grue (2011) at det ikke er sakssvarende å sette den sosiale og den medisinske modellen opp mot hverandre, men at vi heller må se på forholdet mellom dem i lys av begreper som «interaction» og «interdependence». Begrepet interseksjonalitet er blitt stadig mer vanlig i nyere teori om funksjonshemming (Goethals et al., 2015). Det åpner opp for å kombinere flere perspektiver i forståelsen av funksjonshemming, for eksempel sammenhenger med kjønn, rase og etnisitet (James & Wu, 2006). Slike endringer i forståelsen av funksjonshemming har hatt stor politisk betydning og har bidratt til frigjøring av funksjonshemmede, ettersom ansvaret for å fjerne hindringer og byrder plasseres hos samfunnet som helhet (Shakespeare, 2010).

Utviklingen i forståelsen av funksjonshemming gjenspeiler idealer fra den moderne velferdsstaten, som gjennom de siste tiårene har bygd ut et omfattende system av tiltak for å øke mulighetene for handlingsfrihet og livsutfoldelse, også for mennesker med nedsatt funksjonsevne (Andreassen, 2014; Sørvoll, 2015). Kjersti Skarstad (2018a) har drøftet spørsmålet om hvordan vi bedre kan beskytte funksjonshemmedes menneskerettigheter. Blant annet retter hun kritikk mot den norske vergemålsordningen, som hun mener praktiseres på en måte som er problematisk ut fra retten til selvbestemmelse for alle funksjonshemmede, en rett som er nedfelt i FN-konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) (Skarstad, 2017, 2018b).

Slike perspektiver bør også inkluderes i en *teologisk* tilnærming til funksjonsnedsettelse. Det er viktig å rette søkelyset mot samfunnets holdninger til funksjonshemmede, og mot de problemer som skapes på grunn av fordommer og negative reaksjoner i ulike sosiale sammenhenger. Utviklingen innenfor moderne bio- og genteknologi gjør det påkrevd å ta disse utfordringene på alvor, slik flere feministiske etikere har bidratt til, både innenfor funksjonshemmingsstudier generelt, som hos Rosemarie Garland-Thomson (2002, 2005), og i møte med moderne bioetikk, med Jackie Leach Scully (2003, 2008, 2018) som en av flere sentrale bidragsytere til feltet «disability bioethics». Et viktig norsk bidrag er Inger Marie Lids doktoravhandling, *Likeverdig tilgjengelighet* (Lid, 2012), som drøfter menneskesyn og funksjonshemming med vekt på etiske problemstillinger knyttet til «universell utforming, mangfold og deltakelse». Hennes konklusjon er følgende:

Et menneskesyn som vektlegger mennesket som mottakende og anerkjenner kroppslig sårbarhet som allment universelt vilkår, er et godt utgangspunkt for å diskutere inkludering allment sett. Paulus' radikale nytolkning av menneskets kroppslige sårbarhet viser en aksept av de torner i kroppen mennesket lever med, og som tilhører livets grunnvilkår. Hans fortolkning og refleksjon over sårbarheten er viktig for vår tid, som et korrektiv til ideologisering av en perfekt, sterk og veltrent kropp, uten grenser. (Lid, 2012, s. 250)

Teologisk bioetikk

Innenfor kristen etikk og teologi har man de siste tiårene vært nødt til å reflektere over utfordringene fra moderne bioteknologi, og det har vært publisert mange bøker og artikler innenfor dette feltet som viser stor bredde, både i synet på konkrete bioetiske spørsmål og i forståelsen av hva som kjennetegner kristen bioetikk.

Den kjente kristne bioetiker H. Tristram Engelhardt Jr., mangeårig redaktør av tidsskriftet *Christian Bioethics*, skrev for noen år siden en kritisk artikkel der han gikk til frontalangrep på store deler av den kristne bioetikken de siste 50–60 årene (Engelhardt Jr., 2014). Han rettet sterk kritikk mot pionerer som Paul Ramsey og Richard McCormick, som begge spilte viktige roller i diskusjoner om bioteknologi og helsespørsmål i USA fra 1960-tallet. Engelhardt Jr. hevdet at deres bidrag førte til en utvanning av det kristne grunnlaget for bioetikken på grunn av ønsket om å argumentere allment, uten eksplisitte henvisninger til kristne perspektiver. Han støttet seg særlig til den kjente teologen og etikeren Stanley Hauerwas, som allerede i det første nummeret av *Christian Bioethics* gikk til angrep på denne tradisjonen, som han mente sviktet når det gjaldt å utforme en autentisk kristen bioetikk (Hauerwas, 1995). Hauerwas representerer en tradisjon i kristen etikk der man ikke er opptatt av å argumentere ut fra en felles allmennmoralsk erkjennelse, eller av å utforme etiske synspunkter som kan danne grunnlaget for samfunnets politikk og lovgivning. Her målbærer han en annen oppfatning enn den som har preget norsk teologi og etikk de siste tiårene, der kirkens og den kristne etikkens positive bidrag til samfunnsdebatten, også i bioetiske spørsmål, har vært understreket, med en åpenhet for å kombinere allmenne og spesifikt kristne argumenter.

En viktig bidragsyter til teologisk bioetikk er katolikken Lisa Sowle Cahill, både gjennom boken *Theological Bioethics* (Cahill, 2005) og andre sentrale bidrag (Cahill, 2003, 2014). Hennes hovedanliggende er at kristen bioetikk må fremme rettferdighet og lik tilgang til helse- og omsorgsressurser, også i et globalt perspektiv. Hun understreker at bioetikk i det 21. århundre ikke bare handler om individuelle moralske valg, men først og fremst må forstås som sosialetikk, ikke bare i teorien, men også i praktisk engasjement. Hun henter støtte for en slik oppfatning i

både frigjøringsteologien og katolsk sosiallære (Cahill, 2005, s. 4–5). I en kulturell situasjon der sekulariseringen har ført til at religionens rolle er svekket, både i den akademiske verdenen og i media, må teologisk bioetikk aktivt inn i samfunnsdebatten, hevder hun (s. 51). Et viktig norsk bidrag i senere år er boken *Menneskeverd i klinikk og politikk. Bioetikk i lys av kristen tro* (Magelssen, 2013).

Sorteringssamfunnet

En av grunnene til at mange kristne etikere og kirkesamfunn i senere år har engasjert seg i bioetiske spørsmål, er de åpenbare utfordringene som kommer til syne når det gjelder oppfatningen av mennesker med funksjonsnedsettelse. De færreste går så langt som filosofen Peter Singer, som har hevdet at det å ta livet av et nyfødt barn med «defekter» i mange tilfeller ikke er moralsk galt i det hele tatt (Singer, 2011, s. 167). Men det er likevel grunn til å være på vakt mot en utvikling i retning av mindre vern for enkelte grupper av mennesker, begrunnet ut fra et «lavere» funksjonsnivå.

Både i Norge og en rekke andre land har kristne teologer og etikere engasjert seg i kampen mot «sorteringssamfunnet», forstått som et samfunn der moderne bioteknologi blir utnyttet til i størst mulig grad å unngå at det fødes barn med nedsatt funksjonsevne. I boken *Uønsket* har politikeren Erik Lunde (2017, s. 29) i tilslutning til medisineren Morten Magelssen (2013, s. 66) gitt følgende definisjon av dette begrepet: «Et samfunn som tillater tilsiktet og systematisk sortering av mennesker med bestemte egenskaper, kan vi kalle et sorteringssamfunn.» Lunde trekker blant annet frem Richard Dawkins' påstand om at det kan være umoralsk å bære frem et barn med Downs syndrom, og han hevder at en slik oppfatning bygger på en klassisk utilitaristisk logikk. Han viser også til følgende sitat av Aksel Braanen Sterri: «De som har Downs, vil aldri kunne leve fullverdige liv, uansett hvor mye vi som samfunn legger til rette for det» (Lunde, s. 233; jf. Sterri, 2014).

I denne debatten er det viktig at vi ikke bare retter søkelyset mot den enkelte kvinnes eller families valg, men også mot de rammebetingelsene som finnes for familier med funksjonshemmede barn (Lein, 2018). Et

eksempel på dette er et innlegg av Anne Holt (2018) i debatten om sorteringssamfunnet, der hun blant annet skriver følgende:

Selvsagt ønsker ikke tilhengerne av dagens abortlov noe sorteringssamfunn. Dessverre er et slikt samfunn imidlertid allerede her, om enn ganske så post-nalt. Nærmest ukentlig, året rundt, leser og hører vi vitnesbyrd om hvilken alvorlig byrde sterkt funksjonshemmede barn er for sine foreldre og søsken. Vi erfarer at de ikke får den hjelpen de trenger, det skjæres og kuttes i bevilninger og budsjetter på en måte som definitivt bidrar til å sortere ut enkeltfamilier til langt dårligere livsvilkår enn oss andre. Familier går i stykker, søsken lider, og særlig kvinners karrierer går i vasken for livet. Dette er sortering, slik det også sorteres på en rekke andre områder. Sorteringssamfunnet har vi hatt siden tidenes morgen, og vi er alle ansvarlige.

Spørsmålet om etiske vurderinger av reproduktive valg står sentralt i dagens bioetiske debatt, men dette er ikke det eneste temaet når vi arbeider med forholdet mellom funksjonshemming og bioetikk. Det blir sterkt understreket av Jackie Leach Scully, som tar til orde for et utvidet perspektiv basert på endringene i forståelsen av funksjonshemming. Hun hevder at funksjonshemmingsstudier må ha et perspektiv som går ut over (selv om de ikke utelukker) den biomedisinske forståelsen av funksjonshemming. Scully refererer til en formulering av Simi Linton, en pioner innenfor dette fagfeltet. Ifølge Linton tilfører funksjonshemmingsstudier en kritisk dimensjon til tenkningen om spørsmål som autonomi, kompetanse, helhet, avhengighet og uavhengighet, helse, fysisk fremtreden, estetikk, fellesskap og ideer om fremskritt og fullkommengjøring, altså spørsmål som berører alle sider ved våre liv, og som også angår bioetikken (Scully 2008, s. 3; Linton 1998, s. 218).

Scully skiller videre mellom to ulike måter å tematisere funksjonshemming i etikken på – «ethics of disability» og «disability ethics» (Scully, 2008, s. 9). Mens det første begrepet dreier seg om den systematiske *refleksjonen* over moralsk akseptable måter å forholde seg til funksjonshemmede mennesker på, handler det andre om de bestemte moralske forståelsene som genereres gjennom *erfaring* av funksjonshemming. Begge disse tilnærmingene er nødvendige for å få en helhetlig forståelse.

Feministisk bioetikk

Jackie Leach Scully har ikke bare tematisert behovet for en etikk om funksjonshemming. Hun har også understreket *feminismens* betydning for bioetikken. Hun hevder at det foreligger en erkjennelsesmessig urettferdighet («epistemic injustice») som består i at kunnskap hos utsatte grupper, for eksempel funksjonshemmede, ikke blir inkludert i våre kollektive erkjennelsesmessige ressurser (Scully, 2018, s. 106).

Scully er ikke det eneste eksemplet på feministiske etikere som har lagt spesiell vekt på utfordringene innenfor spenningsfeltet bioteknologi og funksjonshemming gjennom de siste 10-15 år. Også Garland-Thomson har berørt dette temaet i flere sammenhenger (Garland-Thomson, 2002, 2005). Et annet eksempel er den finske feministiske etikeren Eeva Nyrövaara (2011), som retter et kritisk søkelys mot moderne stamcelleforskning. Hun legger vekt på at en feministisk oppfatning av autonomi og handling bryter med oppfatningen om det fullstendig autonome subjektet, og hun understreker at menneskets individualitet blir definert ved relasjonaltet, altså at vi er forbundet med andre. Derfor blir våre valg i stor grad formet av den samfunnsmessige konteksten og kulturelle verdier: Våre moralske handlinger blir formet i et nettverk av «oppression, subordination, and power» (Nyrövaara, 2011, s. 213). Utgangspunktet i det kontekstuelle fører til at bioetikken må unngå en for sterk betoning av det autonome, uavhengige subjektet. I stedet mener Nyrövaara at vi må vektlegge «connectivity», vår forbindelse med andre mennesker, som det grunnleggende perspektivet på mennesket.

Selv om Nyrövaara ikke primært er opptatt av temaet funksjonshemming, peker hennes feministiske antropologi i samme retning som mange nyere bidrag innenfor funksjonshemmingsstudier. Dette gjelder blant annet Barbara E. Gibsons artikkel «Disability, connectivity and transgressing the autonomous body» (2006). Her blir sammenhengene mellom funksjonshemming, teknologi og miljø tematisert, og vestlige oppfatninger av det uavhengige, autonome subjektet blir kritisert. Vår tids diskurs om uavhengighet blir anklaget for å bidra til å marginalisere kroppene som stemples som funksjonshemmet. Alternativt kan funksjonshemming oppfattes som en mulighet til å utvide

forståelsen av subjektivitet og lede i retning av en radikalt ny etikk som ikke bare er basert på individuelle rettigheter, hevder Gibson. Mye taler for at feministisk etikk, med sin vekt på betydningen av relasjoner og kontekst, er bedre egnet enn tradisjonell vestlig etikk av typen plikt- eller konsekvensetikk når vi drøfter vanskelige bioetiske spørsmål.

Menneskerettigheter for personer med funksjonsnedsettelse

Temaet funksjonshemming og bioetikk aktualiserer viktige spørsmål om funksjonshemmedes menneskerettigheter, blant annet når det gjelder spørsmål om liv og død, helse, behandling og autonomi. Bakgrunnen for at slike spørsmål er blitt satt på dagsordenen i tiden etter andre verdenskrig, er blant annet de mange overgrepene mot funksjonshemmede som fant sted i Nazi-Tyskland før og under krigen. Dette har ført til at enkelte også har brukt begrepet «eugenikk» om de nye mulighetene innenfor moderne bioteknologi, som preimplantasjonsdiagnostikk (pre-implantation genetic diagnosis, PGD) og prenatal diagnostikk (Wilkinson, 2009). Men det finnes også mange eksempler fra både USA og andre land på at personer med funksjonsnedsettelser og andre sårbare grupper har vært utnyttet i medisinsk forskning uten at de har hatt anledning til å gi informert samtykke.

En av dem som har engasjert seg mest i dette temaet, er Adrienne Asch (1946–2013), som selv var blind, og som har publisert en rekke bøker og artikler om menneskerettslige utfordringer ved moderne bioetikk. Hun har pekt på likhetstrekk mellom viktige anliggender i bioetikken og i vår tids internasjonale bevegelse for funksjonshemmedes menneskerettigheter, særlig slik de kommer til uttrykk i sosiale og minoritetsbaserte modeller (Asch, 2001). Det dreier seg ikke bare om enkeltindividers valg, men om hvordan ny forskning har frembrakt hittil ukjente muligheter som vi må ta stilling til ut fra etiske normer. Spørsmålet er ikke lenger bare om et menneskeliv *kan* reddes, men om det *bør* reddes. Definisjoner av «helse», «normalitet», «funksjonshemming» og «livskvalitet» skaper ofte kontroverser fordi det ikke finnes

klare, objektive og universelle definisjoner av slike begreper. Ikke minst har helse vært definert på mange ulike måter.

En ensidig *medisinsk* forståelse av funksjonshemming kan gi grunnlag for misoppfatninger som henger sammen med at funksjonshemming betraktes isolert, som en nødvendig konsekvens av biologiske begrensninger. Når en person med funksjonsnedsettelse erfarer isolasjon, maktesløshet, fattigdom, arbeidsløshet eller lav sosial status, blir dette forstått som uunngåelige følger av biologiske begrensninger. Det fører til at viktige perspektiver blir utelatt fra synsfeltet, ikke minst samfunnets manglende evne til å tilpasse seg ulike evner og måter å fremtre på i verden. Det å leve med funksjonshemming er ikke nødvendigvis en tragedie, slik det ofte fremstilles i medisinsk og bioetisk litteratur. Problemet ligger heller i den sosiale, institusjonelle og fysiske verdenen, som ikke er tilpasset funksjonshemmedes behov.

Som alternativ til en slik stereotyp forståelse av funksjonshemming peker Asch på muligheten for å akseptere at «disability is a fact of human life», og at vi er tjent med at samfunnet legger til rette for at alle mennesker, uansett funksjonsnivå, kan delta meningsfylt i den sosiale og fysiske verdenen med de evner og muligheter de besitter (Asch, 2001, s. 64; jf. Asch, Jeffries & Taylor, 2008).

Prenatal diagnostikk - etiske utfordringer

Asch ser alvorlige etiske problemer forbundet med vår tids fokus på prenatal diagnostikk, og hun har publisert flere viktige bidrag om dette temaet ut fra et funksjonshemmingsperspektiv, både alene og sammen med Erik Parens. Ikke minst er hun opptatt av å få frem forskjellen mellom medisinske og sosiale paradigmer for funksjonshemming. Hun peker på at det ikke finnes klare, objektive og universelle definisjoner av begreper som «helse», «normalitet» og «funksjonshemming». Særlig retter hun kritikk mot den «medisinske» modellen, som hun hevder bygger på feilaktige antakelser med alvorlige konsekvenser, nemlig forestillingen om at livet er ødelagt («disrupted») for alltid for en person med kronisk sykdom eller funksjonsnedsettelser, mens det å brette en fot eller å få lungebetennelse kan utløse en midlertidig krise som normalt vil gå over. I virkeligheten,

hevder hun, er situasjonen den at de fleste mennesker med tilstander som spina bifida, akondroplasi (kortvoksthet), Downs syndrom og mange andre funksjonsnedsettelse, oppfatter seg selv som friske, ikke syke, og beskriver sine tilstander som gitte størrelser i livet («the equipment with which they meet the world») (Asch, 1999, s. 1651).

I boken *Prenatal Testing and Disability Rights* (Parens & Asch, 2000), blir kritikken mot fosterdiagnostikk fra forskere som også har erfaring med funksjonsnedsettelse, formulert av Marsha Saxton (2000) gjennom følgende spørsmål:

- Hvorfor reagerer så mange funksjonshemmede aktivister så negativt på prenatal diagnostikk og selektiv abort, når den samme gruppen som regel er for fri abort?
- Sender prenatal diagnostikk et budskap til mennesker med funksjonsnedsettelse (og til offentligheten generelt) som forsterker eller opprettholder diskriminering?
- Hva blir egentlig kommunisert gjennom tilgangen til prenatal diagnostikk og selektiv abort av dem som skriver ut fra et rettighetsperspektiv?

Den australske bioetikeren Lynn Gillam (1999) har levert en nyansert drøfting av disse spørsmålene. Hennes utgangspunkt er kritikken som går ut på at prenatal diagnostikk for å avdekke genetiske eller andre typer unormale tilstander hos fosteret, er en form for diskriminering. Her tar hun utgangspunkt i en formulering fra en britisk talskvinne for funksjonshemmedes rettigheter, Alison Davis, som sa: «In the specific case of women with disabilities, and the rights of handicapped people as a whole, it is becoming ever more obvious that the 'right' to abortion is denying us our very right to exist» (1987, s. 276). Davis hevder også at de nye teknologiske metodene, inkludert prenatal diagnostikk, i bunn og grunn er en teknologi for undertrykkelse og kontroll som devaluerer livene til dem som identifiseres seg som funksjonshemmet.

Gillams bidrag er verdifullt fordi det bygger bro mellom de to tradisjonelle fløyene i denne debatten. Hun avviser en ensidig *medisinsk* modell for å forstå funksjonshemming og hevder at funksjonshemming i en viss

utstrekning er sosialt konstruert. Dette innebærer at både fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse blir forsterket gjennom den måten samfunnet påvirker den enkelte på. Imidlertid avviser hun en rendyrket *sosial* modell, ettersom det finnes både genetiske og andre betingelser som vil føre til begrensning og lidelse uansett sosial setting.

En mulig konsekvens av økt tilgang til prenatal diagnostikk kan være at antallet mennesker som lever med funksjonsnedsettelse, vil bli betydelig redusert. Det foreligger klare indikasjoner på at det store flertallet kvinner vil velge å avbryte et svangerskap som svar på tilstander som trisomi 13, 18 eller 21, Tay-Sachs og andre mer eller mindre alvorlige diagnoser hos fosteret (Gillam, 1999; jf. Wertz & Fletcher, 1999). I mange vestlige land har utbredelsen av negative og diskriminerende holdninger til mennesker med funksjonsnedsettelse avtatt i betydelig grad de siste tiårene, og funksjonshemmede rett til å delta i samfunnet på lik linje med andre borgere har gradvis blitt mer selvsagt. Når prenatal diagnostikk og selektiv abort blir rutine, kan det ifølge Gillam øke risikoen for at samfunnets holdninger til denne gruppen endrer seg. Før prenatal diagnostikk ble vanlig, var det å få et barn med funksjonsnedsettelse uforutsigbart og uunngåelig. Med de nye teknologiske mulighetene blir det i stadig større grad et bevisst valg fra foreldrenes side som avgjør om barnet skal bæres frem eller aborteres. Foreldre som ikke vil avbryte svangerskapet eller gå igjennom prenatal testing, kan da bli sett på som uansvarlige eller hensynsløse. Slike holdningsendringer kan i sin tur føre til økt diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse, fordi de kan bli oppfattet som en byrde for samfunnet og stå i fare for å bli sosialt marginalisert. En videre konsekvens kan være nedgang i offentlige støtteordninger og utvikling av fiendtlige samfunnsmessige holdninger. Slike utviklingstrekk vil også kunne sende klare meldinger til dem som i dag lever med funksjonsnedsettelse, om at andre ser på deres liv som ulykkelig, uproduktivt og uønsket.

Gillam understreker at dette ikke nødvendigvis betyr at de som tilbyr prenatal diagnostikk eller benytter seg av tilbudet, selv står for eller ønsker å kommunisere slike holdninger. Derfor er det ikke nok å argumentere med at prenatal diagnostikk bare gir foreldrene mulighet til å velge, og at det ikke innebærer noen negativ oppfatning om funksjonshemming.

Det er ingen tvil om at dersom terminering blir standardsvaret når man oppdager noe unormalt hos et foster, vil mennesker med funksjonsnedsettelse tolke det som en indikasjon på at både legene og samfunnet som helhet mener at det ville være bedre om funksjonshemmede barn ikke ble født. Et slikt budskap vil virke demoraliserende for dem som lever med funksjonsnedsettelse. Gillam siterer Deborah Kaplan (1989), en kjent talskvinne for personer med funksjonsnedsettelse, som hevder at det må være mulig å snakke om forsterdiagnostikk uten å forutsette at funksjonshemming alltid og for alle mennesker er tragisk, smertefullt og byrdefullt. (Gillam, 1999, s. 166). For at prenatal diagnostikk ikke skal bidra til å forsterke negative holdninger til funksjonshemmede, trengs tiltak for å bedre samfunnets holdninger til funksjonshemmede og øke støtten til denne gruppen. Men hun legger ikke skjul på at dette er krevende:

So whilst it is in theory correct to say that prenatal diagnosis and selective abortion will not inevitably lead to increased intolerance of people with disabilities, there are dangers of negative social outcomes, which needs to be recognized and combated. (s. 166–7)

Gillam drøfter også et annet argument i denne debatten, som ikke tar utgangspunkt i empiriske data om konsekvenser for synet på funksjonshemmede, men som beveger seg på begrepsnivå og hevder at selektiv abort som begrep i seg selv fører til diskriminering av funksjonshemmede. Ofte blir abort forsvart som en mulig løsning der fosteret tilkjennes lav moralsk status, ut fra følgende argumenter: (1) til beste for det kommende barnet (2) sammenlikning med et fremtidig barn uten funksjonsnedsettelse og (3) til beste for den blivende mor (s. 167).

Gillams anliggende er ikke å drøfte selektiv abort som etisk tema i og for seg, men hvorvidt argumentene som brukes for å forsvare selektiv abort, innebærer diskriminering av funksjonshemmede. På den ene siden mener hun at en konstatering av lav livskvalitet ikke i seg selv innebærer en moralsk vurdering eller diskriminering. På den andre siden peker hun på at det vanligste, når vi konstaterer at mennesker har lav livskvalitet, er å svare med å gi hjelp og støtte, slik for eksempel medisinsk personell gjør i behandling av syke og lidende pasienter. Derfor må vi skjelne mellom

moralsk nøytrale oppfatninger om livskvalitet og moralske dommer som potensielt kan være diskriminerende (s. 169).

Det viktigste spørsmålet er ikke hvordan vi oppfatter livskvaliteten til funksjonshemmede, men hva vi bruker denne oppfatningen til. Argumenter ut fra et syn som gir fosteret lavere moralsk status enn en person som er født, og argumenter ut fra livskvalitet som gir adgang til å ta livet av fostre med indikasjoner for medisinske diagnoser eller genetiske variasjoner, kan ikke brukes til å diskriminere mennesker med funksjonsnedsettelse. Imidlertid vil mennesker med funksjonsnedsettelse berøres av at mennesker rundt dem vurderer deres situasjon og livskvalitet, og ofte vil de oppleve at andre har en mye mer negativ oppfatning av dem enn de selv har. Det verste eksemplet på dette er ifølge Gillam når argumentet om at det er til det beste for det kommende barnet brukes til å forsvare selektiv abort, ut fra tanken om at barnet ville være «better off dead than disabled» (s. 170).

Gillam konkluderer med at diskriminering av mennesker med funksjonsnedsettelse verken er en følge av eller en nødvendig, integrert del av prenatal diagnostikk. Men hun medgir at prenatal diagnostikk har et potensial for signifikante negative virkninger for mennesker med funksjonsnedsettelse, og at disse sidene ved den nye teknologien må tas på alvor ut fra en sterk etisk bevissthet. Dette standpunktet er uttrykk for en vanskelig, men nødvendig balansegang mellom en ukritisk optimisme eller en ensidig pessimisme i synet på moderne medisinsk teknologi.

Oppsummering

Moderne bioteknologi påvirker uten tvil vår måte å forstå funksjonshemming på og våre valg innenfor områder som reproduksjon, abort og medisinsk behandling. Dette er en utfordring som møter oss når vi beveger oss innenfor dette feltet, og som aktualiserer hvilken påvirkning vårt menneskesyn har for våre etiske valg. I debatter om «sorterings-samfunnet» er det viktig å gjennomtenke argumentasjonen for de ulike standpunktene. Nærkontakt med mennesker som har funksjonsnedsettelse, vil på den ene siden kunne gi forståelse for ønsket om å sikre størst mulig sjanse for at alle skal kunne leve et meningsfylt og menneskeverdig

liv, uansett funksjonsnivå og egenskaper. På den andre siden kan alle de vansker og utfordringer som møter mennesker med nedsatt funksjonsnivå i vårt samfunn, forklare hvorfor mange er opptatt av å få vite om et kommende barn er friskt eller har en funksjonsnedsettelse. I en slik situasjon er det viktig at noen er talspersoner for det ufødte liv, uansett funksjonsnivå, og at samfunnet legger til rette for at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan få leve fullverdige liv med gode rammebetingelser og tilstrekkelig omsorg og bistand. Feministisk etikk kan bidra til å gi oss et menneskesyn og en forståelse av funksjonshemming som fremhever betydningen av å beskytte det sårbare og skjøre livet, som er utsatt for mange trusler i vårt moderne, teknologiske samfunn. Vi blir alle utfordret til å bidra til et samfunn der det ukrenkelige menneskeverdet danner grunnlaget for et fellesskap der alle er regnet med (Heiene, 2015). Det er en utfordring til oss alle, uavhengig av om vi er personlig berørt av funksjonshemming eller ikke. Kampen for det ufødte liv har stått sterkt i kristne miljøer i Norge, men det er også viktig at vi engasjerer oss for dem som lever liv som er litt annerledes på grunn av fysiske eller kognitive funksjonsnedsettelser. Vi trenger en politikk og en samfunnsutvikling som gjør det mulig – og synlig – at alle kan få et godt liv, uansett funksjonsnivå.

Referanser

- Andreassen, T. A. (2014). *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. (Doktoravhandling). Oslo: Arbeidsforskningsinstituttet.
- Asch, A. (1999). Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy. *American Journal of Public Health*, 89(11), 1649–1657.
- Asch, A. (2001). Disability, bioethics, and human rights. I G. Albrecht, K. Seelman & M. Bury (Red.), *Handbook of disability studies* (kap. 12). Los Angeles, CA: SAGE Publications.
- Asch, A., Jefferies, T., & Taylor, J. (Red.). (2008). Prenatal testing. I The Boston Women's Health Group, *Our bodies, ourselves: Pregnancy and birth* (s. 109–127). New York, NY: Touchstone.
- Bioteknologirådet. (2015, 13. august). Fosterdiagnostikk. Hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/>
- Bioteknologirådet. (2016, 4. august). Fosterdiagnostikk: NIPT for å undersøke trisomi hos fosteret. Hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/>

- Bioteknologirådet. (2017, 9. februar). Ikke-invasiv prenatal testing (NIPT) for kjønnsbestemmelse av foster ved risiko for alvorlig kjønnsbundet sykdom. Hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/>
- Bioteknologirådet. (2017, 20. september). Bruk av NIPD ved risiko for alvorlig, arvelig sykdom. Hentet fra <http://www.bioteknologiradet.no/>
- Cahill, L. S. (2003). Bioethics, theology, and social change. *Journal of Religious Ethics*, 31(3), 363–398.
- Cahill, L. S. (2005). *Theological bioethics: Participation, justice, and change*. Washington DC: Georgetown University Press.
- Cahill, L. S. (2014). *Bioethics and the common good*. Milwaukee, WI: Marquette University Press.
- Campbell, T. & Beckett, A. (2015). The social model of disability as oppositional device. *Disability and Society*, 30(2) 270–283.
- Dahle, S. & Torgauten, T. I. (Red.) (2015). *Helt med! I samme fellesskap uavhengig av funksjonsevne*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engelhardt Jr., H. T. (2014). The recent history of Christian bioethics critically reassessed. *Christian Bioethics*, 20(2), 146–167.
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1–32.
- Garland-Thomson, R. (2005). Feminist disability studies. *Signs: Journals of Women in Cultures and Society*, 30(2), 1557–1587.
- Gibson, B. E. (2006). Disability, connectivity and transgressing the autonomous body. *Journal of Medical Humanities*, 27(3), s. 187–196.
- Gillam, L. (1999). Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled. *Journal of Medical Ethics*, 25, 163–171.
- Grue, J. (2011). *Interdependent discourses of disability: A critical analysis of the social/medical model dichotomy*. (Doktoravhandling). Oslo: Det humanistiske fakultet, Universitetet i Oslo. Hentet fra <https://www.duo.uio.no/handle/10852/26291>
- Hauerwas, S. (1995). How Christian ethics became medical ethics: The case of Paul Ramsey. *Christian Bioethics*, 1, 11–28.
- Heiene, G. (2015). Menneskesynet som basis for et fellesskap for alle. I S. Dahle & T. I. Torgauten (Red.), *Helt med! I samme fellesskap uavhengig av funksjonsevne* (s. 55–65). Oslo: Gyldendal.
- Hofmann, B. (2014). Etske utfordringer med non-invasive prenatale tester (NIPT). *Etikk i praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*, 8(1), 67–87.
- Hofmann, B. & Carson, S. G. (2018). Filosofiens rolle i det offentlige ordskiftet: Hvordan har debatten om sorteringssamfunnet i 2017 påvirket forholdet mellom filosofi og samfunn? En innholdsanalyse. *Etikk i praksis. Nordic Journal of Applied Ethics*, 12(2), 87–103.

- Holt, A. (2018, 9. november). Ordet «sorteringssamfunnet» er blant de mest stigmatiserende og misvisende begreper jeg kan komme på. VG. Hentet fra <https://www.vg.no/nyheter/meninger/i/bKPMzk/anne-holt-om-abortdebatten-ordet-sorteringssamfunnet-er-blant-de-mest-stigmatiserende-og-misvisende-begreper-jeg-kan-komme-paa>
- Lein, A. (2018, 19. november). Kampen mot sorterings-samfunnet skjer ikke i livmoren. Hentet 21.1.2019 fra <https://www.dagbladet.no/kultur/kampen-mot-sorterings-samfunnet-skjer-ikke-i-livmoren/70465392>
- Lid, I. M. (2012). *Likeverdig tilgjengelighet? En drøfting av menneskesyn og funksjonshemming med vekt på etiske problemstillinger knyttet til universell utforming, mangfold og deltakelse*. (Doktoravhandling). Oslo: Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*, New York: New York University Press.
- Lunde, E. (2017). *Uønsket. Mennesket i sorteringens tid*, Oslo: Vårt Land forlag.
- Magelssen, M. (2013). *Menneskeverd i klinikk og politikk. Bioetikk i lys av kristen tro*. Oslo: Lunde forlag.
- Nyrövaara, E. (2011). *The feminist transformation of bioethics: An analysis of theoretical perspectives and practical applications in feminist bioethics*. (Doktoravhandling). Helsinki: University of Helsinki.
- Oliver, M. (1990). The individual and social models of disability. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>
- Parens, E. & Asch, A. (Red.) (2000). *Prenatal testing and disability rights*. Washington, DC: Georgetown University Press.
- Saxton, M. (2000). A disability critique: Why members of the disability community oppose prenatal diagnosis and selective abortion. I E. Parens & A. Asch (Red.), *Prenatal testing and disability rights* (s. 147–164). Washington, DC: Georgetown University Press.
- Scully, J. L. (2003). Drawing lines, crossing lines: Ethics and the challenge of disabled embodiment. *Feminist Theology*, 11(3), 266.
- Scully, J. L. (2008). *Disability bioethics: Moral bodies, moral difference*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield.
- Scully, J. L. (2018). From 'She would say that, wouldn't she?' to 'does she take sugar?' Epistemic injustice and disability. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 11(1), 106–124.
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. I L. J. Davis (Red.), *The disability studies reader* (s. 266–273). New York: Routledge.
- Skarstad, K. (2017, 17. november). Vergemålsordning på kollisjonskurs med menneskerettighetene. *Dagbladet*.

- Skarstad, K. (2018a). *Realising the human rights of persons with disabilities. From political ideals to political practices*. (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Skarstad, K. (2018b). Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities? Self-determination policies and the use of force in the case of Norway. *International Journal of Human Rights*, 22(6), 774–800. <https://doi.org/10.1080/13642987.2018.1454903>
- Snijders Blok, L. S., Madsen, E., Juusola, J., Gillisen, C., Baralle, D., Reijnders, M. R. et al. (2015, 6. august). Mutations in DDX3X are a common cause of unexplained intellectual disability with gender-specific effects on wnt signaling. *The American Journal of Human Genetics*, 97(6), 343–352.
- Sørvoll, J. (2015). The Norwegian welfare state 2005-2015: Public attitudes, political debates and future challenges. Hentet fra <https://www.semanticscholar.org/paper/The-Norwegian-Welfare-State-2005-2015%3A-Public-and-S%3B8rvoll-Stoltenberg%E2%80%99s/8df6490a26adfd29ebda64a6b5dce7d21a378da5>
- Wertz, D. C & Fletcher, J. C. (1999). Feminist criticism of prenatal diagnosis: A response. *Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 36(3).
- WHO. (u.å.). International classification of functioning, disability and health. Hentet fra <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Wilkinson, S. (2009, juni). Eugenics talk' and the language of bioethics. *Journal of Medical Ethics*, 34(6), 467–471.

