

Kunskap, teknologier och normer – idéhistoriska perspektiv på genredigering

Anna Tunlid

Idé- och lärdomshistoria

Lunds universitet



Relationen mellan kunskap/teknologier och normer/värderingar

Brott och kontinuiteter under 100 år

- 1930- och 40-talets rasbiologi, rashygien och de svenska steriliseringslagarna
- 1970-talets introduktion av fosterdiagnostik

Rasbiologi och rashygien (eugenik)



Goda rasegenskaper äro förvisso det dyrbaraste ett folk äger. Ett rasbiologiskt högtstående folk har framtiden för sig. Ett folk som ur rasbiologisk synpunkt ej håller måttet dukar däremot under.

Herman Lundborg

”Sinnesslöhet”

Ett vidare begrepp än intellektuellt funktionsnedsatt

- Flera olika typer av intellektuella funktionsnedsättningar
- Fysiska funktionsnedsättning kunde bidra, exempelvis syn- och hörselnedsättning
- Innebar en medicinsk, juridisk, moralisk och social kategorisering
- Reglerade exempelvis undervisningsformer, straffansvar och rättigheter (ex. möjlighet att ingå äktenskap)
- De ”sinnesslöa” uppfattades som ett hot mot samhället

1934 års steriliseringslag

- Eugenisk (rashygienisk) indikation – genom arv överföra sinnessjukdom eller sinnesslöhet
- Social indikation – ur stånd att handhava vårdsnaden om sina barn

Sterilisering utan samtycke vid "sinnesslöhet, sinnessjukdom eller annan själslig rubbning av själsverksamheten" om personen ansågs som rättsinkapabel

1941 års steriliseringslag

- Den eugeniska indikationen skärptes – även svårartad sjukdom och svårt lyte
- Den sociala indikationen utvidgades – även "asocialt levnadssätt"; "uppenbart olämplig" att sköta vårdsnaden om sina barn
- En medicinsk indikation tillkom – gällde endast kvinnor (liv och hälsa)

- 63 000 individer steriliserades 1935–1975
- Ca. hälften steriliserades under någon form av tvång
- Riktades framförallt mot utsatta och marginaliserade grupper i samhället – inledningsvis de sinnesslöa
- Motiv: rashygieniska, ekonomiska, kontroll av individer som ansågs avvikande
- Indikationerna skiftade över tid, från eugenisk till medicinsk

1970-talets fosterdiagnostik

Fostervattenprov

Medicinskt ultraljud

Kromosomanalyser

Analyser av biokemiska markörer

➤ **Reaktioner från funktionshinderrörelse**

Rättigheter (sociala, ekonomiska etc.), alla människors lika värde

➤ **Fostret en individ, en patient?**

Fostrets rättigheter – kvinnans rättigheter (1974 års abortlag)

Den gravida kvinnan och fostret – två individer (SOU 1989:51)

Remissvar:

- Försvar av fostrets rättigheter – religiösa och existentiella perspektiv
- Försvar av funktionsnedsattas rättigheter – människovärdesprincipen
Rädsla för normförskjutning och minskat stöd från samhället
- Försvar av kvinnans rättigheter – autonomiprincipen
Funktionsnedsattas rättigheter måste hanteras på annat sätt

Relevans för genredigering

- Hur kommer ny kunskap och nya genredigeringstekniker att påverka normer och värderingar – tillämpningar?
- Ärftlig genredigering är inte tillåten – kan den bli det?
- Somatisk genredigering väcker också frågor – vissa likartade sjukdomar – förbättra egenskaper

- Förändrade normer – tolerans för det avvikande
- Människovärdesprincipen – alla människors lika värde, oavsett egenskaper och funktioner
- Rättvist och jämlikt samhälle

Backdoor eugenics?

”Den eugeniska impulsen”: Att eliminera sjukdomar, att kunna leva längre och friskare, med större intelligens och bättre anpassning till samhällets villkor

Fortsatt bred diskussion behövs!

Fortfarande är det ju så, att hundratusentals svenskar på grund av ärftliga sjukdomar eller defekter är oförmögna att reda sig själva. Även om möjligheterna f.n. äro små att minska på denna samhällsbelastning, är en vidgad kunskap om de ärftliga sjukdomarnas natur och nedärvning en nödvändig förutsättning för att något i framtiden skall kunna göras för att motverka dem.

Arne Müntzing, 1958