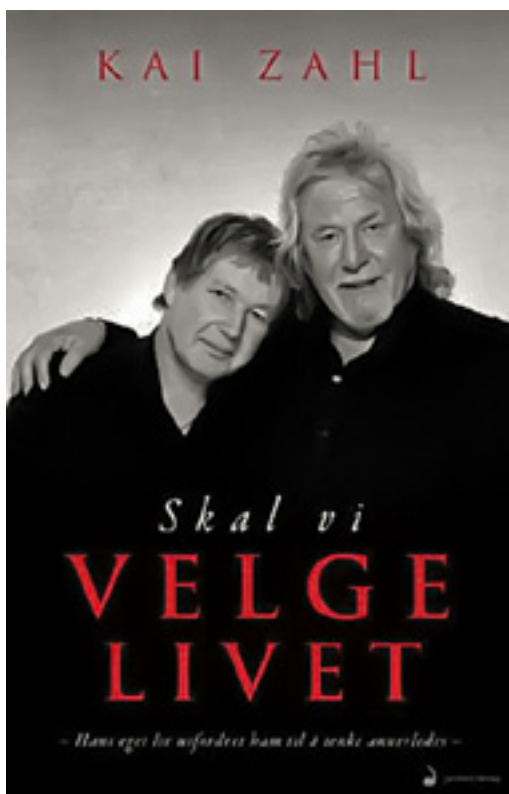


# Skal vi velge livet

Bearbeidet for bokutgivelse  
av Katrine Bjerke Mathisen  
Juritzen forlag, 2011

Allerede før boken kom ut vekket boken oppstandelse. Forfatteren Kai Zahl ble sitert på at han er for seleksjon og at foreldre må kunne bruke bioteknologi for å velge bort barn med alvorlige sykdommer eller psykisk utviklingshemning. Han sier at samfunnet må erkjenne at dette er til det beste for alle. På pressekonferanse og i radiointervjuer fikk han utdypet dette, og møtte massiv kritikk og fordømmelse. Selv ble jeg overrasket over hvor sterkt han frontet dette synet, særlig i lys av hans intense arbeid for å synliggjøre utviklingshemmedes tilstedeværelse, muligheter og livsglede gjennom sitt arbeid i Dissimilis.



Boken bærer tittelen: «Skal vi velge livet», men når jeg leser boken slår det meg at en mer dekkende tittel ville vært «Det vanskelige livet». Den handler nemlig mest om Kai Zahl og de vanskene han har opplevd. Han forteller om en vanskelig oppvekst, hvor usikkerhet, depresjoner og angst har forfulgt ham gjennom hele livet. Selv ved de største suksesser har han hatt problemer med å glede seg mer enn i korte øyeblikk. «Gleder og suksesser har alltid vært kortvarig for meg», skriver han.

Han forteller en sterk historie om seg selv, og fremstår med en sårbarhet som gjør at man kommer nær forfatteren. Han er ekspert i grublerier og negativ tenkning, og sliter med dette. I motsetning til sønnen. Sønnen Børge har utviklings-

hemning, og fremstår i hovedsak som en ubekymret glad-gutt som nyter livet. «Jeg har ingen beskyttende boble som kan holde skremmende tanker på lang avstand. Det har Børge, og dermed også bedre evne til å nyte livet her og nå. Ofte har jeg ønsket å låne boblen hans, slik at også mitt livs gleder kan ta større plass. Hele livet har jeg prøvd å lære av gutten min. Det har jeg ikke lykkes særlig godt med», skriver Zahl.

Selv når sønnen sprudler av glede, kommer han ikke unna tanken om at han ønsket så veldig mye mere og bedre for sin sønn. Dette er et paradox; sønnen ser ut til å ha et langt bedre liv enn faren, likevel klarer ikke faren å forsone seg med sønnens situasjon.

I voksen alder blir det påvist at sønnen har en ring-kromosomfeil på kromosom 22. Der begynner problemene som får Kai Zahl til etter hvert å konkludere med at samfunnet er tjent med at foreldre kan velge vekk foster med genfeil. Særlig akselererer disse tankene når han får greie på at også han selv har denne genfeilen, riktignok i et så lite omfang (i en av hundrede analyserte celler) at genetikeren van der Hagen mener at det sannsynligvis ikke gir utslag for ham, utover at han er bærer av en feil som har slått ut i alle cellene til sønnen Børge. En voldsom skyldfølelse rammer ham, og forpester tilværelsen. Han føler at han ikke er verdig til å sette små barn til verden.

Sett utenfra virker konklusjonene og egen nedvurdering fullstendig urimelig. Men dette handler om hvordan det ser ut innenifra. Og det er sterkt å bli tatt med inn i denne verden.

Vi får ta del i hans betraktninger om hvordan hans kone og datter har måttet lide under at sønnen gjennom sine behov har fått stor oppmerksomhet på bekostning av dem. Men igjen er det skyldfølelsen som velter over ham. Han har ikke hatt det lett.

Boken har også noen humoristiske passiarer. For eksempel dialogen med datteren på fisketur:

«Det ble liv i båten noen minutter mens hun dro opp en stor og pen hvitting. Etterpå satte vi oss stille til rette igjen med snørene. Plutselig spurte Hege om jeg ville vite hvordan hun hadde fått fisken, og det ville jeg selvsagt gjerne.

Jeg ba til Gud, svarte hun.

Ja, der kan du se, svarte jeg, kan du ikke prøve å be en gang til da?

Jeg har tenkt på det, svarte Hege, men jeg synes ikke jeg kan mase på'n heller».

Og det er vel symptomatisk for mange søsken til personer med store funksjonshemninger. De synes ikke de kan stikke seg frem ved å mase. De vil ikke være til bry.

Historier om oppstart og oppbygging av arbeidet for utviklingshemmede gjennom Dissimilis får vi naturligvis også, og jeg blir imponert over hva han har fått til.

Noen selvmotsigelser trer tydelig frem. Han er sår over at utviklingshemmede holdes utenfor fellesskapet, men insisterer samtidig på at integreringstankegangen ikke har noe for seg. Han er opptatt av at vi skal se utviklingshemmede som dem de er, men gir en rekke eksempler på at han selv overveldes og blir trist over å se at de har bevegelsesvansker, krykker eller

rullestol. Gjennomgående har han fokus på deres begrensninger og annerledeshet, samtidig som han løfter frem deres muligheter til å delta i kulturelle aktiviteter. Han fremstiller dem stadig vekkt som stakkarslige, men er selv med på å løfte selvfølelsen deres gjennom sin utrettelige innsats.

Zahl skriver at han er i mot sorterings-samfunnet, men at foreldre må kunne bruke bioteknologi for å velge bort barn med alvorlige sykdommer. Han skriver et sted at utviklingshemning ikke er en sykdom, men i argumentasjonen likestiller han i praksis utviklingshemning og sykdom når det gjelder å velge vekkt foster. Jeg vil ikke si at motsetningene er en svakhet ved boken, det er heller slik at boken lar oss ta del i det motsetningsfylte, og gir oss anledning til selv å reflektere over det.

Zahl problematiserer enkelte sider ved sin konklusjon. For eksempel nevner han at hans egen mor sannsynligvis ville ha valgt bort ham hvis hun hadde fått greie på at fosteret hadde en kromosomfeil. Men han lar det henge i løse luften, uten å gå dypere. Det kan virke som Zahl tror han er helt unik som har genfeil. Sannheten er at vi stort sett har noen genfeil alle sammen. Konsekvensen av å velge bort alle som har genfeil innebærer at vi velger bort alle individer. Spørsmålet da blir hvilke genfeil som blir alvorlige nok til at man skal velge noen bort. Men dette berøres ikke i boken.

Videre har han en lei tendens til å skjære alle over en kam, for eksempel ved å konkludere med at utviklingshemmede ikke kan ha glede av hvitevarer i en

leilighet, og ikke evner å bestemme over egne liv. Jeg kjenner jeg blir frustrert på andres vegne når han forteller om Børge og forlovelsen med Gerd Edel: «Jeg styrte så å si hele forholdet, og var delaktig på alle dater». Dette står veldig langt fra de selvbestemmelsesidealene som råder i blant annet vår organisasjon (SOR), NAKU, NFU, høyskoleutdanningen, departement og direktorat.

Han fremstår som en sliten og bitter mann, som lar skyldfølelsen og tungsinnet farge konklusjonene. Zahl har hatt et vanskelig liv, hvor fasaden sjelden gjen-speiler det som er innenfor. Folk rundt ham ser smil og glede, men inne i ham herjer angst og uro. Jeg synes det er en modig bok, hvor han lar oss ta del i hans sårbarhet og spesielle univers. Noen av synspunktene er jeg veldig uenig i, men det spiller da ingen rolle. Det er hans bok, ikke min. Og han gir av seg selv på en prisverdig måte.

Han problematiserer ikke forhold rundt gentesting og sortering så mye som jeg skulle ønske, men da får vi andre plukke opp den tråden. For dette er en debatt som kommer til å bli stor, ganske så fort. Organisasjonene The Human Genome Project (HGP) og Celera Genomics har som mål å kartlegge hele det menneskelige

genom. Dette innebærer å kartlegge over 3 milliarder nukleotider og rundt 30 000 gen. I mai 2006 ble sekvensen til det siste gjenstående kromosomet, Kromosom 1 publisert i tidsskriftet Nature. Tolkningen av alt materialet fra HGP har så vidt begynt. Men om 5–10 år kan vi regne med at vi kan skanne den enkeltes genmateriale og få en fullstendig oversikt over avvik og mangler. Og omfattende oversikt over hvilke konsekvenser avvikene og manglene kan gi under gitte betingelser.

En inngående gentesting kan gi kunnskap om fremtiden som vi ikke er vant til å forholde oss til. Det er sannsynlig at slik kunnskap kan gi oss dilemma og kunnskap som vi ikke klarer å håndtere på en god måte. Blant annet vil det kunne gi økning i psykiske problemer. Kai Zahls bok demonstrerer nettopp hvordan kunnskapen om kromosomfeil noen ganger kan føre til mer vondt enn godt. For å motvirke de potensielle problemene med genteknologi og kunnskap som snart velter over oss med full kraft, må vi ha høylydt debatt om hvilke dilemma vi står foran. Det er flott hvis denne boken kan gi nytt liv til en slik debatt. • • •

*Jarle Eknes*