

Det är gott att du finns

Människovärde, Guds avbild och människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar

INLEDNING

I de nordiska länderna har det blivit allt vanligare med nyhetsrapporter om misshandel av äldre människor och människor med kognitiva funktionsnedsättningar på deras boenden. Till exempel i november 2015 rapporterade finska medier om vanvård på ett boende för människor med kognitiva funktionsnedsättningar,¹ samtidigt som tre vårdare vid ett annat boende sitter i rättegång åtalade för misshandel av klienter.² Vissa ryggar tillbaka vid parallelldragningar mellan dylika händelser och den nazistiska ideologin under andra världskriget, men ligger det inte något i det som Harald Ofstad skriver i *Vårt förakt för svaghet* (1972) att de nazistiska normerna och värderingarna kan ses som extrema uttryck för värderingssätt som de facto accepteras och efterföljs också idag, nämligen: den starke beundras, medan den svage föraktas?³ Förtryckande praktiker och gester som dessa misshandelsfall vittnar om en radikal uppdelning mellan ”oss” och ”dem”, vilket väcker frågor om vilka moraliska värden som ligger till grund för vårt västerländska samhälle. Med anledning av misshandelsfallen skriver Jan-Erik Andelin:

Det räcker inte med att vart femte år uppfinna en ny politiskt korrekt term för vad människor med till exempel Downs syndrom ska kallas – det senaste är ”person med funktionsnedsättning” – om begreppen samtidigt blir allt abstraktare, och människor blir till vårdobjekt och kostnadsposter.⁴

Andelin ifrågasätter vart en begreppslig diskurs om funktionsnedsättningar egentligen leder, om sambandet mellan begrepp och handling inte korrelerar. Akademiprofessor i folkrätt Martti Koskenniemi lyfter upp samma problematik i anslutning till EU:s agerande i den aktuella flyktingkrisen i Europa genom att hävda att EU-ledarna gärna pratar om mänskliga rättigheter, men genom sina beslut visar på svårigheten i att handla enligt dem.⁵ Dessa påståenden säger något om att värderingar inte upprätthålls i sin egen kraft utan av handlande människor, vilket motiverar frågan om vad det betyder att hävda alla människors lika värde, då ”de svaga” i samhället genom olika praktiker och enskilda gester samtidigt förtrycks och diskrimineras. Judith Butler menar att människors förmåga att erkänna ”den andre” kräver specifika normer för erkännande, och att dessa är

bundna av allmänt och historiskt formulerade och upprätthållna principer,⁶ så som människovärdesprincipen.

Människovärdesprincipen – tanken att människan har ett inneboende värde (intrinsic value), är helig (sacred) eller har värdighet (dignity) – har varit en central tanke i västerländsk moraltradition och för framväxten av demokratiska samhällen. Människovärdesprincipen ligger till grund för deklARATIONER och fördrag om mänskliga rättigheter i Förenta Nationerna, Europarådet och en rad andra konstitutioner, och är en central princip i lagstiftning, och i politiskt och etiskt beslutsfattande runtom i världen. Ur ett modernistiskt perspektiv är berättelsen må hända en annan, men man kan argumentera för att människovärdesprincipen historiskt sett är starkt rotad i den kristna traditionen,⁷ och specifikt i tanken om människan som skapad till Guds avbild, *imago Dei*, en tanke som i det sekulariserade (postkristna) samhället problematiseras allt mer. Bland annat djurens rättigheter och miljöfrågor har blivit allt mer dominerande i etiska diskussioner och föreställningen att människan skulle vara en unik och suverän varelse ifrågasätts av många kritiska tänkare idag. Göran Collste aktualiserar frågan om människovärdestanken som en central princip håller på att förlora sin relevans i samhället.⁸ Om svaret på denna fråga är ett försiktigt eller tvärsäkert ja, vad betyder det i så fall för förståelsen av människosyn, gudsbild, och moraliska värderingar?

En tydlig trend idag är att begreppen människovärde och mänskliga rättigheter används synonymt, och att de slängs omkring som någon slags moraliska trumfkort i en mängd olika sammanhang. Som en konsekvens har begreppen i någon mening urvattnats och förlorat något av sin tyngd. Trots att det finns en hel del, mer eller mindre, välformulerade filosofiska ansatser att förklara människovärdet utifrån sekulära premisser, menar somliga att människovärdet står inför en begreppslig kris till följd av att det i allt större utsträckning dekontextualiserats från teologin. Bland andra R. Kendall Soulen och Linda Woodhead menar att denna kris beror på att modernitetens nyckelord individualism, autonomi, rationalitet och subjektivitet kommit att genom-
syra hela det sen- och postmoderna västerländska

samhället, och att en rekontextualisering av människovärdet i teologin därför är nödvändig för att återerövra dess tyngd och relevans.⁹ Men eftersom teologin också är influerad av de värderingar och föreställningar som gör sig gällande i den övriga kulturen är en rekontextualisering av människovärdesprincipen i teologin heller inte given.¹⁰

Så hur skulle en konstruktiv rekontextualisering av människovärdet i teologin kunna se ut? En del tänkare argumenterar för att det modernistiska tänkandet – föreställningen att alla frågor kan lösas genom rationellt övervägande – är problemet. Men om det handlar om att införa en transcendent dimension eller ett teologiskt språk, det vill säga en återintroduktion av talet om Guds avbild; vilken Gud och vems gudsbild avses i så fall? Inom den kristna traditionen finns det många och ofta motstridiga människosyn och gudsbilder. Människan har en tendens att skapa gudsbilder utifrån den egna självbilden och därför bör frågan om vilken gudsbild man pratar om vidgas till vems gudsbild

-
- 1 Yles hemsida 17.11.2015 <http://svenska.yle.fi/artikel/2015/11/17/vanvard-och-psykisk-misshandel-pa-karkulla-i-pargas>.
 - 2 Yles hemsida 17.11.2015 <http://svenska.yle.fi/artikel/2015/11/17/fallet-sagaboendet-behandlades-i-tingsratten>.
 - 3 Ofstad 1972, 185.
 - 4 *Hufvudstadsbladet* 18.11.2015. <http://hbl.fi/opinion/ledare/2015-11-18/778926/ett-hus-infor-totalsanering>.
 - 5 Yles hemsida 14.4.2016. <http://svenska.yle.fi/artikel/2016/04/13/eu-struntar-medvetet-i-manskliga-rattigheter-vandpunkt-i-unionens-historia>.
 - 6 Butler 2009, 16.
 - 7 Tanken att människan är skapad till Guds avbild är central för människovärdestanken i såväl den judiska, muslimska som kristna traditionen. Att här tala om specifikt den kristna traditionen beror på att resonemanget som följer inbegriper tankar som härrör sig från den kristna teologin, inte minst talet om inkarnationen och Fader, Son och Ande. Se t.ex. Kilner 2015; Collste 2002.
 - 8 Soulen & Woodhead 2006, 1; Joas 2015, 5–8; Kilner 2015, 4–7; Collste 2002, 13–14.
 - 9 Soulen & Woodhead 2006, 2–3, 8–14; Sigurdson 2009, 258.
 - 10 Swinton 2011b, 277; Reinders 2008, 2; Joas 2013, kapitel 5. För en översikt över de stora linjerna i teologins historia om *imago Dei*, se t.ex. Soulen & Woodhead 2006; Sigurdson 2009.

som avses. Ställer man den frågan framträder vissa problem. Vid en svepande genomgång av inflytelserika teologer i historia och nutid kan åtminstone en problematisk aspekt lyftas fram, nämligen att de flesta teologer är högst kapabla människor. De är intelligenta människor med fungerande kroppar. De är så kallade ”normala” människor. Det är alltså vanligen en ”normalitetsbaserad” hermeneutik som ligger till grund för tolkningen av den mänskliga erfarenheten, vilken i förlängningen även ligger till grund för beskrivningar av gudsbilden. Avsaknaden av erfarenheten av det ”onormala” har lett till att människor med i synnerhet grava kognitiva funktionsnedsättningar inte anse(t)s reflektera gudsbilden, och därför kan tongivande teologiska utläggningar av *imago Dei* sägas ha lett till att människor med kognitiva funktionsnedsättningar blivit offer för förtryck och marginalisering i såväl samhälle som teologisk och kyrklig praxis.¹¹

En rekontextualisering av människovärdesprincipen i teologin är följaktligen mera komplex än att enbart införa talet om Gud eller framföra rationella argument för dess legitimitet. Olika föreställningar om vad som uppfattas som värdefullt kan sägas växa fram ur mänskliga erfarenheter, och för att konstruktivt kunna utmana sådana föreställningar om det mänskliga som riskerar att exkludera ”de svaga” ur människovärdesprincipen och därigenom vidga rådande normer för erkännande behöver det teoretiska resonemanget förankras i erfarenhetsberättelser.¹² Uppgiften som föreligger är konstruktivt argumentativ, och genomförs i olika argumentativa steg som jag i det följande kortfattat ska presentera.

Eftersom människovärdestanken traditionellt förankrats i den kristna tanken om att människan är skapad till Guds avbild vill jag använda några aspekter av skapelsetanken som ett ramverk för den teologiska reflektionen kring vad det innebär att vara människa, och vad detta säger om Gud som skapare. Det första steget handlar således om att placera utgångspunkten för den teologiska reflektionen i erfarenhetsberättelser, och utgående från dessa artikulera en slags erfarenhetsepistemologi som en möjlig grund för teologiskt tänkande. Det specifika syftet med detta tillvägagångssätt är att måla upp en människosyn och gudsbild som inrymmer och

erkänner människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar som subjekt för reella mänskliga erfarenheter. Detta kan ge nya nyanser för att artikulera ett människovärdesbegrepp som dels är relevant och legitimt med tanke på dess möjliga implikationer, dels kan synliggöra vad som krävs för att vi trovärdigt ska kunna tala om ett mera inklusivt människovärde. Poängen är att ska begreppsliga förutsättningar för vidgade normer för erkännande och möjliggöra ett tal om inklusivt människovärde.

Det material som används för att belysa det teoretiska resonemanget är ett mångsidigt urval av berättelser, primärt av föräldrar till barn med grava kognitiva funktionsnedsättningar. Materialet är förvisso av olika karaktär, och blogginlägg citeras parallellt med citat av moralfilosofer och teologer. Att samma hermeneutiska grepp genomgående används motiveras av själva syftet de används för, nämligen att belysa det teoretiska resonemanget, men också för att visa på att rådande normer för erkännande är bristfälliga på olika nivåer i samhället: i vardagssituationer, inom vården, inom politiken och inom moralfilosofi och teologi. I olika sammanhang förbigås och åsidosätts människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar och deras erfarenheter.

För att ansatsen i det första steget inte ska riskera att kvarstå som en abstrakt princip diskuterar jag i ett andra steg människovärdesprincipen som ett värdeåtagande,¹³ närmare bestämt så som den kommer till uttryck i vad jag kallar för katalytiska relationer. En central aspekt av den kristna skapelsetanken är att allt som Gud skapade var gott.¹⁴ Mot bakgrund av denna aspekt av skapelsetanken och utifrån en så kallad ”funktionsnedsättningsbaserad hermeneutik”,¹⁵ så som den i stor utsträckning finns formulerad hos John Swinton, ämnar jag resonera kring hur en funktionsnedsättningsbaserad hermeneutik av kärlek kan avslöja vad människovärdesprincipen som ett specifikt värdeåtagande kunde handla om. Utgångspunkten för denna reflektion finns i kroppens ontologi. Genom att samtidigt hårbärgera en distinkt epistemologisk anspråkslöshet vill jag visa att den kristna skapelsetanken bär på en stor potential i den konstruktivt argumentativa uppgiften att rekontextualisera människovärdesprincipen i teo-

login, att återge den såväl tyngd som relevans, samt argumentera för ett inkluderande människovärde.

MÄNNISKAN – SKAPAD

For a mother of a severely cognitively impaired child – –. How can I begin to tell you what it feels like to read texts in which one's child is compared, in all seriousness and with philosophical authority, to a dog, pig, rat, and most flatteringly a chimp; how corrosive these comparisons are, how they mock those relationships that affirm who we are and why we care?¹⁶

Man kan lägga fram skäl för att människovärdesprincipen förlorar sin relevans i det fall en människa berövas sin status som fullvärdig människa och person. Genom hela historien har människor med kognitiva funktionsnedsättningar inte bara berövats sin status som fullvärdiga människor och personer, men själva premisserna för människovärdesprincipen har tjänat syftet att göra just det, vilket följaktligen lett till att dessa människor många gånger uppfattats ha ett mindre värde än så kallade normala människor. Som citatet ovan visar, är ett underkännande av människor med kognitiva funktionsnedsättningar som personer ett tydligt tecken på att det också inom moralfilosofin råder en hänsynslös respektlöshet för den som är annorlunda och uppfattas som svag.¹⁷ Skulle en exkluderande människovärdestanke kunna undvikas genom att placera utgångspunkten för resonemanget i erfarenheten av grava kognitiva funktionsnedsättningar?

Eftersom människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar lever ett liv med stora begränsningar¹⁸ kan det vara problematiskt att säga något om hur dessa människor upplever verkligheten, och tyvärr finns det väldigt lite forskning kring detta.¹⁹ Många beskrivningar av människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar, som ofta utgår från medicinska diagnoser, tenderar att resultera i en fragmenterad och skev bild av vad det är att vara människa. Om denna bild ska kunna korrigeras menar jag att det mänskliga livet bör förstås i ljuset av en annan berättelse än den medicinska, och jag menar att den kristna berättelsen bär på en sådan

upprättande potential.²⁰ Den människosyn jag ämnar lägga fram utgår ifrån några centrala aspekter av den kristna skapelsetanken.

- 11 Swinton 2011b, 276–277; 2007a, 32; Kilner 2015, 3, 17; Betcher 2009, 32.
- 12 I ”Disability as a Test of Justice in a Globalising World” (2015) argumenterar Matti Häyry och Simo Vehmas för att sättet på vilket funktionshinder diskuteras i samhälle, regering, och lagstiftning visar på att människor med funktionsnedsättningar kan ses som en bedömningsgrund för rättvisa i välorganiserade samhällen. På samma sätt motiveras här utgångspunkten i erfarenheten av grava kognitiva funktionsnedsättningar i människovärdesdiskursen.
- 13 Se t.ex. Hans Joas som i *The Sacredness of the Person* (2013) diskuterar mänskliga rättigheter som ett värdeåtagande, och i vilken han förankrar värderingars ursprung och giltighet i mänskliga erfarenheter.
- 14 1 Mos 1:31.
- 15 Funktionsnedsättningsbaserad hermeneutik är inte ett vedertaget svenskt begrepp, men hänsyftar till det som i den anglosaxiska världen refereras till som ”disability hermeneutic”. I introduktionen till *Disability in the Christian Tradition* (2012) ger Brian Brock en översikt över de metodologiska utmaningar som framträder vid studiet av funktionsnedsättningar i den kristna traditionen och olika möjligheter för en konstruktiv teologisk hermeneutik som tar erfarenheten av funktionsnedsättningar på allvar, s.1–21.
- 16 Kittay 2010, 397.
- 17 Vorhaus 2006, 317; Ahlvik-Harju 2015, 2–4; Kittay 2001, 559–560.
- 18 Det finns många definitioner på grava kognitiva och multipla funktionsnedsättningar. De flesta omfattar i någon form definitionen att en sådan person har en oerhört begränsad förmåga att förstå och eller uttrycka önsknings och instruktioner. De är ofta immobila, inkontinenta, och oförmåga att uttrycka sig verbalt. De har liten eller ingen förmåga att sköta om sina egna grundläggande behov, och behöver därför hjälp med allt i vardagen. I ”A Study to Define: Profound and Multiple Learning Disabilities (PMLD)” diskuterar Bellamy et al. olika definitioner.
- 19 En problematisk sida av detta är bland annat, som Ewa Kittay poängterar, att i frågor som berör människor med kognitiva funktionsnedsättningar har diskriminerande filosofiska positioner funnit sin väg via bioetiken in i hälsovård och politiskt beslutsfattande eftersom de inte tagit i beaktande *erfarenheten* av dessa människor eller deras närstående, se Kittay & Carlson 2010. Mot denna bakgrund är det ett oerhört värdefullt projekt (finansierat av Finlands Akademi) som Simo Vehmas, professor i handikappforskning vid Helsingfors universitet, leder just nu (2015–2018) som grundar sig på en omfattande etnografisk studie med forskare som antingen lever med, eller i övrigt är djupt involverade i människor med grava kognitiva funktionsnedsättnings liv.
- 20 Jfr Swinton 2012a, 43–54.

Inom teologin beskrivs ofta människan som skapad synonymt med människan som en beroende varelse utifrån tanken att vara skapad betyder att man inte skulle finnas utan sin skapare. För att konkretisera innebörden i detta kan man relatera erfarenheten av att vara skapad till erfarenheten av att vara född. Att vara född betyder att man har sitt ursprung i någonting utanför en själv. I den kristna berättelsen är ursprunget till människans existens Gud – Skaparen. Den som har sitt ursprung i Gud kan beskrivas ha kommit till genom en intentionell, personlig process jämförbart med det engagemang som finns mellan två älskande människor som längtar efter barn. På samma sätt som det efterlängtrade barnet inte bara möjliggörs av de älskande föräldrarna, utan föds till gemenskap med sina föräldrar,²¹ är människan inte heller bara skapad av Gud, men till gemenskap med honom och andra. Precis som spädbarnet är beroende av sina föräldrar, är en central aspekt av att vara människa att man är skapad till beroende av Gud och andra människor. Detta beroende binder samman människor med varandra, ger människor ett sammanhang och en ram för deras existens.²² Tomas Sjödin, pappa till två pojkar med multipla funktionsnedsättningar, beskriver denna erfarenhet så: ”När våra ryggar värker efter att ha lyft våra barn som borde klarat sig nästan själva, klätt på sig själva och gått på toaletten själva, är det också ett slags delaktighet i deras liv.”²³ En sådan delaktighet kan beskrivas som ”kroppsöverskridande sårbarhet” (intercorporeal vulnerability) som handlar om att både fysisk och mental kontakt mellan människor öppnar upp för sårbarhet och beroende som centrala aspekter av det mänskliga varandet.²⁴

Utifrån detta resonemang handlar alltså mänskligt liv primärt inte om autonomi, utan om relationalitet. Relationaliteten kan sägas vara fundamental för mänskligt varande, och pekar på att människan får sin identitet i relation till andra. Denna relationellt formade identitet uppenbarar det unika värde som varje människa besitter.²⁵ I artikeln ”The Personal is Philosophical is Political” (2010) beskriver Eva Feder Kittay hur dynamiken i hennes relation med Sesha, hennes dotter med grava och multipla funktionsnedsättningar, avslöjar något grundläggande om karaktären av bådass identitet som människor. Kittay citerar filosofen Naomi Schemans iakttagelse av deras relation:

It’s not just that Eva cares about Sesha, I care about Sesha – – and I don’t *know* Sesha – – Sesha is Eva’s daughter and that is a fact about her that affects the sort of being she is.²⁶

I ljuset av den kristna skapelsetanken betyder detta att människans identitet alltid bör förstås i relation till Gud. Inom teologin, speciellt i den Barthianska traditionen, är det vanligt att tolka mellanmänskliga relationer analogt med de gudomliga relationerna mellan Fader, Son och Ande, ett resonemang som är värdefullt för att belysa den relationella dynamiken, men som i min mening inte bör tillspetsas alltför mycket. Vad gäller relationen mellan människa och Gud är dynamiken ur ett skapelseperspektiv alltid i en viss mening asymmetrisk eftersom Gud alltid är ursprunget och inte tvärtom, men likväl formas bådass identitet i förhållande till varandra.²⁷

I den kristna berättelsen om en ny skapelse finns alltid en inbyggd framtidsdimension. Denna framtidsdimension är central i förståelsen av erkännande och att tillskriva en annan människa värde. Helt utan teologiska anspråk, beskriver Judith Butler hur framtidsdimensionen av mänskligt varande får implikationer för hur människor kan uppfattas som sörjbara (värdefulla). Som hon beskriver det följer vanligen sorgen ett liv som redan levts, men som tagit slut. Samma sörjbarhet finns i själva livsvillkoren för människan, också i fall livet ännu inte är levt eller ifall livet inte riktigt blev som man tänkt sig. Butler målar upp bilden av hur nedkomsten av ett efterlängtat spädbarns liv firas, och hur denna glädje bygger på föreställningen om ett liv som redan levts, på föreställningen om barnets framtid. Just i kontexten av att artikulera en människosyn som innefattar erfarenheten av grava kognitiva funktionsnedsättningar får Butlers tal om sörjbarhet en till nivå av djup, eftersom en slags pågående sörjbarhet blir särskilt tydlig i familjer med en person med grava kognitiva funktionsnedsättningar. På bloggen *Vardagsliv med TSC* (18.7.2015) skriver en mamma:

– efter att ha samlat mig så kommer mina två andra döttrar och man och kramar om mig. Mellansyster är väldigt känslig och det visar sig att hon också har gråtit. Sen säger hon hulkandes mellan tårarna; ”jag vill ha en vanlig syster” och vi gråter tillsammans och kramar om varandra. Orden som är så viktiga att hon kan säga men så ont de gör i mig. För jag önskar av hela mitt hjärta att hon skulle få ha en vanlig lillasyster. Jag vet att hon och storasyster älskar Esther men hennes systrar sörjer också. Och den sorgen måste vi föräldrar bära och stötta dem i.²⁸

Inlägget beskriver den sorg som framträder då livet inte blir som man hade föreställt sig – en sorg som är rätt vanlig just i kontexten av grava kognitiva funktionsnedsättningar. Utifrån skapelsetanken ser jag framtidsdimensionen inbäddad i tanken om att Gud har ett syfte för människan och hennes liv. Medan Butlers syn i princip förutsätter mänskliga vittnen för att ett liv ska ses som värdefullt, har den skapade människan alltid ett vittne i Gud som, i Thomas Reynolds formulering, har älskat varje människa till existens (loved into being).²⁹ I en kontext där existerande normer för erkännande inte tillåter att alla liv ses som sörjbara, fungerar denna berättelse som en kontrast.

Hittills har jag reflekterat kring tre aspekter av mänskligt varande: beroendeskop, relationalitet, och framtidsdimensionen. Samtliga dessa tre aspekter kan upplevas oerhört svårhanterliga och smärtsamma när det kommer till människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar eftersom de ofta uppfattas som för beroende, för ensidigt konstituerade av andra människor, och med för osäkra framtidsutsikter. De upplevs för annorlunda.³⁰ Av denna anledning har också en människosyn grundad på likhet – olikhet varit viktig för en rad beskrivningar av mänskliga rättigheter och människovärdet. På grund av existerande normer för erkännande verkar det som om människor i den västerländska kulturen inte haft förmåga att träda in relation med dem som är ”för” annorlunda.³¹

Hur kan man förstå det paradoxala tankemönstret att människor å ena sidan förenas i det som är gemensamt för dem – likheten – men skiljs åt i det som gör varje människa unik – olikheten? Lisa Sowle Cahill förklarar det så:

Human beings are always and everywhere differentiated (symbolized aptly in Genesis by sex differences, since this is the most universally occurring difference in human embodiment). Yet humans, as constitutively different are also constitutively destined for fellowship or union, and so are human collectivities or societies.³²

Gud skapade människor till man och kvinna för att markera att olikhet är en central aspekt av att vara människa. I min tolkning handlar detta inte om könsuppdelningen i sig själv, men om att människor alltid i någon mening är särskilda och att detta tydligt manifesteras i den traditionellt mest universella kroppsliga skillnaden som finns mellan könen. Detta synsätt möjliggör att se funktionsnedsättningar som en olikhet bland andra.³³ På bloggen *Särskilda barn* (23.9.2015) skriver en mamma så här om sina två döttrar, den ena med grav funktionsnedsättning, den andra utan:

Två små systrar. Den lilla som rusar genom dagarna. Kastar sig över livet. Lär sig bemästra det ena efter det andra. Som med små myrsteget frigör sig för varje dag som går. Och den stora. Som med förundrade ögon följer det som händer i vardagen. Som livet ut kommer att vara så

21 Jag inser de inbyggda risker som finns med denna bild. Därför vill jag understryka att bilden inte ska förstås som en normativ beskrivning av familj eller reproduktion, utan fungerar endast som ett exempel och en synliggörande bild av erfarenheten att vara skapad.

22 Henriksen 2003, 31–34; Swinton 2012a, 161–165, 180. Se även Reinders 2008, kapitel 7.

23 Sjödin 1996, 47.

24 Ahlvik-Harju 2015, 8. Se även kapitel 1 i Shildrick 2009.

25 Reynolds 2008, 186–187.

26 Kittay 2010, 411. Kursivering i originalet.

27 Henriksen 2003, 32–33; Swinton 2012a, 158–159; Ahlvik-Harju 2017 (kommande).

28 <https://vardagslivmedtsc.wordpress.com>.

29 Henriksen 2003, 33; Butler 2009, 24–24; Ahlvik-Harju 2014, 133–134; Reynolds 2005, 206.

30 Reynolds 2005, 197.

31 Reynolds 2005, 198–199; Fritzon 2004, 3. Jfr Cahill 2006, 58–59; Ahlvik-Harju 2015.

32 Cahill 2006, 64.

33 Cahill 2006, 64. Se även Fritzon 2004, 4–7; Butler 2009, 57.

beroende av mjuka händer och varma hjärtan. Vi är inte människor som kommer att få gator uppkallade efter oss. Vi är inte sådana som kommer att göra några avtryck i historien. Men ett liv kan vara fulländat ändå. För den som får bokstäverna och springstegen naturligt. Och för den som gått miste om det. Det blir bara på ett annat sätt.³⁴

Olikheter mellan människor är ett faktum, men dessa olikheter handlar ytterst bara om olika liv, inte om att det ena givet är bättre än det andra.³⁵

Genom den figurativa beskrivningen i skapelseberättelsen om kvinnan som formas av mannens revben belyser Cahill vidare hur alla människor hör ihop på liknande sätt som barnet som föds av modern,³⁶ vilket för resonemanget vidare till den sista av de aspekter av mänskligt varande som jag kommer att behandla, nämligen människan som en förkroppsligad varelse.

Att vara en förkroppsligad varelse är att vara en varelse som känner njutning och smärta, kramas, ler och berör. Därför är det viktigt att understryka att allt tal om kroppen bör vara ett tal om hela kroppen, inte bara hjärnan eller den fysiska kroppen. Människans kroppslighet gör det uppenbart att människan inte bara har grundläggande mänskliga rättigheter, men också mänskliga behov så som mat, skydd, och värme. Genom kroppsligheten möjliggörs relationaliteten och ömsesidigt erkännande mellan människor. Genom kroppsligheten kan människor kommunicera med varandra på olika sätt, också om förmågan att artikulera den erfarenheten är begränsad eller gått förlorad. Ragnar Furenhed, som gjort intervjuer med föräldrar och vårdare till människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar, menar att dessa människor kan kommunicera och göra sig förstådda – för den som är villig att lyssna och tolka signaler.³⁷ Kittay skriver om sin dotter Sesha:

To be with Sesha is to enter her orbit, to gain a glimpse of the world as she constructs it – In one who can scarcely move a muscle, a glint in the eye at a strain of familiar music establishes personhood. A slight upturn of the lip in a profoundly and multiply disabled individual when a favourite caregiver comes along, or a look of joy in response to the scent of a perfume – all these establish personhood.³⁸

Sesha kan med olika kroppsliga uttryck kommunicera. I någon mening kan därför människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar handla ändamålsenligt i konkreta situationer. De kan ha mål och välja olika vägar att nå dem. De blir glada när de lyckas och arga, ledsna, eller besvikna när de misslyckas.³⁹

Inom teologin är kroppen viktig på flera sätt,⁴⁰ men det jag vill lyfta fram i detta sammanhang är hur kroppen i den kristna skapelsetanken är själva lokuset för Guds kreativa aktivitet. Det är genom kroppen som evangeliet predikas, fångar besöks, de sjuka tröstas, älskande par älskar, och som dualismer bryts ner. Människans existens föregår således alltid beskrivningar av människan. Mänskligt varande handlar därför primärt om något annat än egenskaper och kapaciteter. Mänskligt varande är personligt varande – att vara människa är att vara en person – och eftersom det mänskliga livet vanligen levs i en mänsklig gemenskap, är det kroppsliga alltid det personliga. Att vara en person bör därför förstås som att vara en medlem av den mänskliga familjen, och ingenting kan därför göra henne till mindre av en person. Också människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar är människor i ett socialt sammanhang, i bästa fall med människor som älskar dem och sörjer dem när de är borta. De har en personlig historia som deras närstående kan berätta. De är människor för att det finns människor som betraktar dem som människor. För att återerövra relevans i människovärdesprincipen behöver människans ontologiska och moraliska status erkännas så att livsvillkoren kan optimeras genom de människor som står i relation till varandra. En omvärdering av svaghet innebär därför inte bara att teckna en mera komplex bild av mänskligt varande, men att stärka (empower) människor så att de har förutsättningar att handskas med allt det som mänskligt liv innebär.⁴¹

Människovärdet grundad i den kristna traditionen hänvisar alltid till tanken om människan som skapad till Guds avbild – *imago Dei*. Vilken Guds-bild är det då som framträder utifrån den människosyn som lagts fram? I nästa steg ska jag utifrån några handikappteologiska ansatser teckna en gudsbild som harmoniserar med den människosyn som målats upp.

Jan-Olav Henriksen menar att talet om Gud är tal om det mänskliga varandet och den mänskliga naturen. Om en av de centrala aspekterna av mänskligt varande är beroendeskap och sårbarhet, betyder detta att också Gud är beroende och sårbar? Thomas E. Reynolds framlägger genom kritik av normalitetskulturen en gudsbild om Gud som sårbar. Eftersom Reynolds menar att sårbarhet är en av de mest grundläggande aspekterna av mänskligt varande är hans grundläggande tes att inkarnationen vittnar om en Gud som genom att bli människa också är sårbar, och att Gud genom denna handling vill visa något centralt om den gudomliga naturen. Det är alltså genom denna specifika handling – att Gud väljer att göra sig själv sårbar – som människan bjuds in till en sårbar relation, vilket också öppnar för tanken att Gud är del av ett ömsesidigt beroende.⁴²

En som reflekterat mycket kring vad människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar kan lära andra om ömsesidigt beroende är Stanley Hauerwas. Utgångspunkten hos honom är att människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar inte är specialfall i mänskligheten,⁴³ men att de tydligare än så kallade normala människor påminner andra om att alla människor är skapade till ömsesidigt beroende av Gud och varandra. Människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar är därför på inget sätt oförenliga med avbilden av Gud, utan tvärtom, menar Hauerwas att de uppenbarar en viktig aspekt av vem Gud är. Att lära känna, vara med, och ta hand om en person med grava kognitiva funktionsnedsättningar är i hans syn det samma som att lära känna och lära sig älska Gud. Han skriver: "God's face is that of the retarded; God's body is the body of the retarded".⁴⁴

Att föreställa sig en Gud med beroende och behov kan vara provocerande, men jag tror att det är viktigt att kunna se Gud just så, i synnerhet om man accepterar skapelsetanken. Ur detta perspektiv är nämligen att erkänna människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar därför det samma som att erkänna Gud. Detta betyder inte att den gudsbild som framträder är en bild av Gud med patologiska

brister, men den öppnar för tanken att också Gud i någon mening är begränsad om begränsningar finns inbyggda i allt som är.⁴⁵ Deborah Beth Creamer förklarar hur en konstruktiv bild av Gud som begränsad kan framträda:

34 <https://sarskildabarn.wordpress.com>.

35 I "Moral Status and Profound Intellectual Disability: Intrinsic and Relational Properties Considered" (2016) diskuterar Simo Vehmas & Benjamin L. Curtis hur olika föreställningar om personers moraliska värde kan förenas i en position de kallar för "the bestowment view". Denna ska ses som förlikning mellan de som menar att de finns moralisk signifikans i de olikheter som finns mellan människor, och de som inte menar det. Jag ställer mig sympatisk till deras projekt, men ansluter mig inte till deras personbegrepp som innefattar att det finns människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar som inte kan anses vara personer.

36 Cahill 2006, 65. Cahill använder denna poäng för att understryka mannens och kvinnans samhörighet som ett argument för kärnfamiljen och äktenskapet mellan man och kvinna. Denna aspekt av argumentet omfattar jag inte nödvändigtvis, utan endast bilden av hur människor skapade olika har sitt ursprung i något gemensamt och därför hör ihop.

37 Kittay 2010, 408; Cahill 2006, 64–65; Swinton 2012a, 155; Furenhed 2000, 29; Vorhaus 2005, 320.

38 Kittay 2001, 568.

39 Furenhed 2000, 30.

40 Jag återkommer till några av dessa aspekter under rubriken "Gud – Skaparen".

41 Furenhed 2000, 164–165; Swinton 2012a, 154–160, 169–177; Kittay 2010, 412; Reinders 2011, 63.

42 Henriksen 2014, 13; Reynolds 2008, speciellt 11–21, 198–210.

43 En vanlig föreställning i den kristna traditionen är att människor med funktionsnedsättningar ses som specialfall i skapelsen – både i positiv och i negativ bemärkelse. Kritiker, och däribland räknar jag mig själv, menar att det är någonting suspekt med att beskriva dessa människor som något annat än det generella vad gäller att vara människa. Tendensen att beskriva dem så reflekteras i terminologi som "specialbehov", "specialskola", "special olympiad" etc. Svårigheten med denna särskiljning är att den så ofta använts i diskriminerande syfte. Medan jag förvisso argumenterar för att alla människor är olika (se föregående sektion) så behöver man vara varsam med att inte sätta in en moralisk värdering i den olikheten. Se t.ex. Reinders 2011, 62–63.

44 Se Swinton 2004; Hauerwas 2001, 574. Jag är delvis kritisk till Hauerwas "användning" av människor med grava funktionsnedsättningar som medel för att resten av oss ska förstå Gud bättre. Även hans användning av begreppet "retarded" är problematisk. I artikeln "The Importance of Being a Creature: Stanley Hauerwas on Disability" (2012) problematiserar John Swinton detta.

45 Reynolds 2005, 206; Creamer 2009, 95–110.

My proposal that we explore the perspective of limits offers additional possibilities for theological reflection and constructive images of God, especially insofar as it complicates our notions of able/disabled, encourages us to think of limits as a relevant aspect of human embodied experience, and invites reflection on attitudes and practices in relation to various limits.⁴⁶

Creamer föreslår alltså inte en absolut eller fixerad gudsbild, men hon menar att en förståelse av Gud med begränsningar kan få positiva praktiska implikationer för hur människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar uppfattas och bemöts, och att en ”begränsningsmodell” därför är viktig för den teologiska reflektionen.⁴⁷ Creamers begränsningsmodell bidrar till att synliggöra någonting specifikt om både människans och Guds karaktär, trots att den möjligen osynliggör någonting annat.⁴⁸ Det samma gäller för Nancy Eiesland, en av pionjärerna inom handikappteologin, som i *The Disabled God* (1996), försöker rekonstruera gudsbilden som en Gud med funktionsnedsättning.⁴⁹ Hon hävdar att denna gudsbild är ofrånkomlig för att människor med funktionsnedsättningar ska kunna identifiera sig med Gud. Eiesland, som själv har en grav fysisk funktionsnedsättning, skriver:

I saw God in a sip-puff wheelchair, that is, the chair used mostly by quadriplegics enabling them to maneuver by blowing and sucking on a strawlike device. Not an omnipotent, self-sufficient God, but neither a pitiable, suffering servant. In this moment, I beheld God as a survivor, unpitying and forthright. I recognized the incarnate Christ in the image of those judged “not feasible,” “unemployable,” with “questionable quality of life.” Here was God for me.⁵⁰

Det Eiesland gör är att utmana föreställningar om den brustna kroppen som en kropp som måste fixas, och på motsvarande sätt beskriver Sjödin sin kamp att komma tillrätta med barnens begränsningar så:

Man måste nog läsa livet utifrån det mest begränsade för att komma åt det. Jesu död är det yttersta exemplet. Ett till synes meningslöst slut på ett alltför kort liv. Men i denna svaghet öppnar sig ett liv som spränger alla gränser.⁵¹

Kanske är det så att livet på riktigt öppnar sig i det mest begränsade, och att framväxten av olika gudsbilder (som kvinna, homosexuell, svart, flyktning, osv.) väcker Gud till liv? Åtminstone vittnar Eieslands resonemang om en förhoppning om att föreställningen av Gud i en rullstol gör det mera utgårdligt för människor att leva i en okonventionell kropp.⁵² Trots att jag här lyfter in talet om Jesus, är det kristologiska perspektivet per se inte det jag vill lyfta fram, utan enbart vad som avslöjas om Gud som skapare genom inkarnationen. Det väsentliga är alltså att Gud visar på att begränsningar, funktionsnedsättningar och död är del av det skapade och del av skaparen.

En central aspekt av skapelsetanken är framtidsdimensionen. I varje berättelse om ett nytt liv, en ny skapelse, finns en inbyggd framtidsdimension som är central för förståelsen av erkännande, och att tillskriva en annan människa värde. Vad väcker detta för tankar om vem Gud är i förhållande till påståendet att människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar också har ett liv med mening och mål, trots att deras liv i många fall leder till att Guds (goda) vilja ifrågasätts. Många är de berättelser om föräldrar till barn med funktionsnedsättningar som ställer frågan ”varför”, och många är de teologer som svarat på frågan ”varför” genom att tillskriva ”avvikelser” en moralisk (teologisk) mening och därigenom upprätthållit ett normalitetsideal som stigmatiserat människor med okonventionella kroppar och sinnen.⁵³

Många förhåller sig alltså till funktionsnedsättningar som om de vore en tragedi, och därav kommer ofta frågan ”varför”. Som jag vidrört i beskrivningen av livet som sörjbart är känslan av tragedi verklig, och bör därför tas på allvar. Men eftersom frågan inte har ett lika tydligt svar som frågan ”hur”⁵⁴, väcker frågan ”varför” ofta följdfrågan om Gud har ett finger med i det som upplevs som tragiskt. Hans S. Reinders har i boken *Disability, Providence & Ethics* (2014) gjort en värdefull ansats att konstruera en teologi kring Guds försyn eller omsorg (providence) som tar sin utgångspunkt i olika erfarenheter av funktionsnedsättningar. Den tes han driver handlar om att förstå Guds försyn som Guds närvaro i livet – också mitt i ångest och elände då

Gud upplevs som mest avlägsen. Den handlar om att kunna se att livet och framtiden är vad det är på grund av allt det Gud för i människors väg, och att detta bär i sig potentialen att förändra människans syn på det som varit, och på framtiden. Att tro på Guds försyn handlar inte om att det finns ett svar på alla frågor om livet, utan om att se alla människors berättelser som oavslutade och öppna, och att lita på Guds närvaro i allt.⁵⁵

DET ÄR GOTT ATT DU FINNS

I det följande ska jag diskutera hur möjliga implikationer av dessa kan leda fram till en människovärdestanke som inte förblir en abstrakt princip, men vars sanna relevans framträder genom att se denna princip som ett värdeåtagande. Detta handlar ytterst om att konkretisera människovärdesprincipen i en vardagsverklighet så att den inte, i Ragnar Furenheds ord, förblir anemisk.⁵⁶ Argumentet är att det inte räcker att enbart beskriva människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar som något annat än icke-människor – som personer – men att man på allvar utmanar vanliga föreställningar om svaghet genom att försöka förstå hur livet och världen konstitueras utifrån dessa människors perspektiv.⁵⁷ Ur ett Butlerskt perspektiv är detta att låta kroppens ontologi tjäna som utgångspunkt för omprövandet av ansvarighet.⁵⁸ Hon menar att människor har en förpliktelse att skapa förutsättningar för erkända liv och att det är på bevarandet av sociala livsvillkor som fokus bör ligga – speciellt i de fall där de sociala förutsättningarna inte är tillräckliga. Hos Butler tar sig denna ansvarighet formen av ett ”vi”, det vill säga: det handlar inte enbart om individens ansvar, utan om att varje individ som känner ansvarighet förenas med andra. Eftersom detta ”vi” så ofta kommer att handla om den egna gruppen blir premissen för denna ansvarighet av särskild betydelse. Om man hävdar att alla människor är lika värda, måste ansvarigheten gå utöver den spontana responsiviteten som riktar sig enbart till den som är lik en själv. Om alla har en förpliktelse att förbättra de sociala livsvillkoren för andra, är varje människas liv beroende av att den andres livsvillkor bevaras. Ytterst handlar det alltså om att se sitt liv i ljuset av ömsesidigt beroende relationer.⁵⁹

Den relationella dynamiken mellan förälder och barn kan synliggöra centrala aspekter både av vad det är att vara människa och av guds karaktär. Den aspekt som särpräglar en sådan relation är vanligen kärlek, och kan därför ses som en sammanbindande länk mellan andra aspekter av mänskligt och gudomligt varande. Om så kärleken existerar på den djupaste nivån av mänskligt varande kan den avslöja något om vad ansvarighet handlar om. Men precis som dominerande normer för erkännande lett till marginalisering och diskriminering av människor med kognitiva funktionsnedsättningar, hindrar

46 Creamer 2009, 114.

47 Creamers position kan uppfattas som något relativistisk eftersom hon vill inkludera både en medicinsk förståelse av funktionshinder och olika modeller från handikappforskningen som metaforer för att förstå Gud, men på liknande sätt som hos Eiesland tror jag att alla försök att bryta ner gudsbilder som dominerat och använts i syfte att marginalisera människor är värdefulla.

48 Jfr Reinders 2008, 161.

49 Eiesland utvecklar i sin bok en slags kontextuell kristologi och en gudsbild som grundar sig på erfarenheten av funktionsnedsättningar. Hennes approach har sina rötter i frihetsteologi och hennes verk hör till de mest citerade inom handikappsteologin, trots att den utkom redan på 1990-talet. Det kristologiska perspektivet är oerhört värdefullt om man vill närma sig teologiska frågor ur ett funktionsnedsättningsperspektiv, men går utöver den uppgift som denna artikel handlar om.

50 Eiesland 1994, 89.

51 Sjödin 1996, 48–49.

52 Eiesland 1994, 105.

53 Reinders 2014, kap.1; 2011, 57–60. Se även not 31.

54 Många diagnoser som leder till funktionsnedsättningar har en klar medicinsk förklaring.

55 Reinders 2014, 51, 64–72; 2011, 65–70; Joas 2013, 157–159; Henriksen 2014, 220–221.

56 Furenhed 2000, 164.

57 För vidare resonemang, se ”Respecting Profoundly Disabled Learners” (2006) där John Vorhaus diskuterar denna metodologiska utgångspunkt som han kallar för ”the human point of view”, i synnerhet ss. 314–317, eller motsvarande hos Eva Feder Kittay (2010) som diskuterar en motsvarande utgångspunkt som ”strong objectivity”.

58 Hos Butler betyder kroppens ontologi att kroppen är ett socialt fenomen: den är utsatt för andra och därför sårbar per definition. Kroppens fortlevnad är beroende av sociala förutsättningar och institutioner, vilket innebär att för att kunna ”vara” i betydelsen ”fortleva” måste den förlita sig på det som finns utanför kroppen själv. Jag använder Butlers tal om kroppen synonymt med det mänskliga varandet. Se Butler 2009, 41–42.

59 Butler 2009, kapitel 1.

60 Reynolds 2005, 195–197; Swinton 2011b, 260.

också dominerande (västerländska) normer för kärlek människor från att träda in i relation med den som är för annorlunda.⁶⁰ Så hur ser då en funktionsnedsättningsbaserad hermeneutik av kärlek ut?

Till skillnad mot vad som ofta antas är de sociala relationerna för människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar särskilt viktiga, även om dessa inte kännetecknas av konventionella uttryck. Istället får kärleken sitt primära uttryck i konkreta handlingar som skapar förutsägbara och stabila situationer som gör att familjemedlemmarna kan leva tillsammans. Dessa handlingar handlar om rutin och ordning, tid tillsammans, beröring, och gemensamma måltider. John Swinton liknar dessa relationer vid de kontemplativa fädernas och mödrarnas liv och uttryck för kärlek som kännetecknades av förutbestämthet, rutin, spirituellt disciplin, och en medveten förpliktelse gentemot det alldagliga. Detta är kanske en oattraktiv form av kärlek, men inte mindre legitim.⁶¹ Om relationalitet, sårbarhet, och beroende tas på allvar som centrala aspekter av mänskligt varande, bör också dessa uttryckssätt för kärlek tas på allvar. Tomas Sjödin skriver:

Jag tror det kommer en dag när vi ska se tillbaka på den tid i våra liv då vi slet som mest med våra pojkar och finna att då var livet som mest meningsfullt. För möda har med kärlek att göra. Att kämpa för någon man älskar. Och utan den kampen finns bara tomhet.⁶²

Sjödins koppling mellan möda, kärlek och mening finns även hos Thomas E. Reynolds som bland annat i "Love Without Boundaries" (2005) diskuterar hur han genom sin son Chris uppenbara sårbarhet ödmjukats inför sina egna behov och ideal att finnas till i Chris vardagliga kamper. Han beskriver hur han efter att många gånger ha känt sig som en misslyckad far på något märkligt sätt befriats från sin egen självcentrering och därmed funnit styrka i svagheten – en nytta i att inte vara till någon nytta alls. Den viktigaste insikten han uppger ha nått genom den tidvis mycket smärtsamma och utmanande relationen är att kärlek inte är något man gör för någon, ingen förmåga man besitter, men finns snarare i naturen av en specifik växelverkan mellan två personer. Kärlek är närmast ett sätt att vara till-

sammans. Reynolds skriver: "Learning to love my son has meant putting aside presumptions about what love is, what is of value in a person, what being human entails".⁶³ Han pekar på hur människosynen hänger ihop med kärleken, och hur de egna livsvillkoren ständigt är beroende av det man gör för att förbättra livsvillkoren för den man känner ansvarighet gentemot. Det handlar om en slags katalytisk relation⁶⁴ som inte har som mål att förbättra den andre, om att göra något för den andre, men om att vara någon för den andre.⁶⁵

Den kärlek som beskrivits ovan säger något om att ömsesidigt beroende relationer med människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar inspirerar till ett hopp som kan bryta känslan av värdelöshet, bitterhet och tomhet, och sorgen över det liv som inte blev. Detta hopp får en fördjupad innebörd i skapelsetanken. Gud skapade människorna till gemenskap med honom och varandra. Precis som den relationella dynamiken utmanas i kontexten av grava kognitiva funktionsnedsättningar, kan man teologiskt argumentera för att den relationella dynamiken mellan Gud och människor utmanades i och med syndafallet (det som inte blev som det skulle), men därmed är det inte sagt att själva dynamiken förändrades. I Bibeln omtalas människor som Guds avbilder både före och efter syndafallet, vilket vittnar om att Guds kärlek för skapelsen står fast, även då skapelsen och världen förändras.⁶⁶ Hans S. Reinders skriver:

All depends on whether we believe God's will to be the will of a loving Father caring for his creatures. This does not mean that human beings always understand the divine will. On the whole they do not.⁶⁷

Det mänskliga livet går inte alltid att fånga in eftersom det inte alltid är förutsägbart eller rimligt. Men just därför ökar vikten av förhållningssätt. Det mänskliga livet förstått i ljuset av skapelsetanken öppnar upp för ett förhållningssätt som möjliggör människovärdestanken som ett värdeåtagande. Den godhet som fanns i skapelsen är en väsentlig del av den mänskliga historien, och även om syndafallet förvisso kräver sin del i den kristna berättelsen spelar det roll hur vi introducerar den och när. Swinton understryker att synden kom efter godheten och

att dessa alltid behöver tolkas just i den ordningen. Godhet är människans utillstånd, och synden kan sägas framträda då människor, eller system som är skapade och kontrollerade av människor, handlar så att de medvetet orsakar olika former av lidande, misär, och död. Sådana handlingar igenkänns bland annat på avsaknaden av hoppet om att det finns mening och ordning i världen. Det största problemet är alltså inte att ondska och lidande existerar, utan snarare att de bär på möjligheten att skilja lidande människor från källan till hoppet som är Gud.⁶⁸ Så vad följer av resonemanget om kärlek och vilka är implikationerna av att förhålla sig till människor som skapade goda?

Utifrån Josef Pieper beskriver Swinton kärlek som en engagerad handling som tydligt uttrycker i ord och handling ”det är gott att du finns” eller ”jag vill att du finns!”. Det finns ett tydligt element av vilja i kärleken. Det är en vilja som kräver beslutsamhet, trohet, och en intentionell längtan att få vara med den andra och att fortsätta älska oberoende vad som händer. Det är inte en kärlek som säger ”jag står ut med dig nu när du är här”, men en kärlek som identifieras i det jag kallar för katalytisk relation. Detta är hur Gud älskar sin skapelse, och detta är hur människor skapade till hans avbild är manade att älska varandra. Denna kärlek innefattar också människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar.⁶⁹

Den asymmetri som finns mellan Gud och människa blir alldeles särskilt tydlig just i förhållande till kärleken för även då människan gör uppror mot Gud, består hans kärlek. Guds trofasthet och solidaritet är modellen för en kärlek som består också då den utmanas, då man blir besviken, då kärleken innebär djup smärta.⁷⁰ Swinton sammanfattar kärlekens väsen så:

Love, then, is not an idea, a concept or a feeling; love is a person: God is love. Such love does not change its mind about loving because the object of its love has been a disappointment. It is this love that those who claim to know God are called to reveal to the world.⁷¹

Teologin kan erbjuda visioner av liv och mening som kan inspirera till praktiker som inger hopp

om nya möjligheter oberoende av vad som verkar omöjligt.⁷² Detta är hur värderingars ursprung och giltighet kan sägas hänga ihop. Detta är hur människovärdestanken konstruktivt kan rekontextualiseras i teologin och förstås som ett värdeåtagande.

SAMMANFATTANDE REFLEKTIONER

Det vore synnerligen orealistiskt att tänka att katalytiska relationer skulle vara konstitutiva för människovärdestanken, men den omsorg som finns i en sådan relation har något essentiellt gemensamt med värden som respekt och rättvisa, nämligen att uppmärksamma och erkänna den andre. Därför menar jag att kärlek kan fungera som en modell för att omvärdera innehållet i moraliska principer, och möjliggöra moraliskt handlande.⁷³ En relevant människovärdesprincip är således avhängig av erkännandet av den andre, och på erkännandet att människor är förenade med varandra.

Om man accepterar att människans överlevnad inte tryggas genom en uppdelning mellan ”oss” och ”dem”, utan på erkännandet att alla människor är förenade med varandra, leder det till att överväga sättet på vilket mänskligt varande begripliggörs. Det som gör en människa värdefull har inte att göra med någon etablerad morfologi, eller någon fastslagen norm för vad som är mänskligt. Funktionsnedsättningar synliggör att det inte finns någon fastslagen mänsklig form, och i den meningen kan människan beskrivas som gränslös i sitt tal, i sin receptivitet, i sitt agerande, i sina begär och i sin rörlighet. Detta betyder att all reflektion över det mänskliga, och samtidigt det gudomliga, behöver inbegripa en viss

61 Furenhed 2000, kapitel 5; Swinton 2011b, 267–268.

62 Sjödin 1996, 47.

63 Reynolds 2005, 199.

64 Jfr ”catalytic friendship” i Swinton 2000, 143.

65 Reynolds 2005, 195–199; 2008; Vorhaus 2006, 325; Swinton 2000, 139–140.

66 Swinton 2007b, 56; Kilner 2015, 312.

67 Reinders 2011, 69.

68 Swinton 2007b, 57–59; Kilner 313.

69 Reynolds 2005, 195–199; Swinton 2007a, 19; Vanier 2001, 46.

70 Swinton 2012a, 181.

71 Swinton 2007a, 19.

72 Stålsett 2015, 29.

73 Jfr Joas 2013, 168–169.

epistemologisk anspråkslöshet. Man måste veta vad man inte vet, och därigenom kan man låta sig överraskas av den komplexitet som mänskligt varande innebär. Att erkänna den andre och försöka förstå hur livet ser ut ur den andres perspektiv börjar med att undersöka relationen mellan olika subjekt, snarare än att försöka kontrollera dessa relationer.⁷⁴ I den första delen av artikeln har jag visat hur erfarenhetsberättelser fungera som en resurs för att belysa och styrka ett teoretiskt resonemang, och därmed visat på att erfarenhetsepistemologi är en relevant och legitim grund för teologiskt tänkande kring människovärdesprincipen.

Relevans i människovärdestanken avgörs i grund och botten på de sociala och politiska nätverk som människor lever i, hur människor blir betraktade och behandlade, samt huruvida det betraktandet och den behandlingen underlättar eller försvårar uppgiften att göra livet levbart. Människans identitet ligger i den andres händer, och därför är vidgade normer för erkännande helt avgörande för ett inklusivt människovärde. De exempel om misshandel som aktualiseras i inledningen väcker frågan om rådande värderingar i liberala samhällen riskerar att oönskade göra både människors moraliska och praktiska förutsättningar att värna om människovärdet hos ”den svage”.

En annan fråga är huruvida mänskliga rättigheter som en rättsprincip ökar förutsättningarna för ansvarighet gentemot dem som är för annorlunda?⁷⁵ Jag utgår från att rättsprinciper kan garantera vissa rättigheter för människor med kognitiva funktionsnedsättningar och andra marginaliserade grupper, men vill framhålla att deras funktion är begränsad.⁷⁶ Därför vill jag argumentera för att människovärdestanken bör artikuleras som ett värdeåtagande, samt att den människosyn och gudsbild som här målats upp kan tjäna i att vidga de normer för erkännande som är nödvändiga för att göra allvar av föreställningen om ett inklusivt människovärde.

Människors värdeåtaganden kan få ny skepnad enbart genom att erkänna människor med funktionsnedsättningar som människor som påverkar de egna livsvillkoren. En funktionsnedsättningsbaserad hermeneutik av kärlek visar på hur katalytiska relationer synliggör värdet hos människor som står

utanför existerande normer för erkännande, och genom att anamma en människovärdestanke som uttrycker ”det är gott att du finns”, kan den återfå sin sanna relevans och upprättande funktion. Denna upprättande funktion leder i bästa fall till att människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar inte bara inkluderas som fullvärdiga medborgare i samhället, men till att de ses som tillhöriga den mänskliga gemenskapen. Tillhörighet innebär att man är saknad om man inte är där. Tillhörighet är att vara en människa som bär på potentialen att sörjas. Tillhörighet uttrycker: ”jag vore ledsen om du inte fanns!”⁷⁷

En människovärdesprincip grundad på den kristna skapelsetanken ska inte förstås som en rationellt motiverad premiss, men som ett sätt att förklara närvaron av en extern kraft som allt mänskligt liv är beroende av. I skapelsetanken är människan alltid önskad, älskad och erkänd av Gud. Det är i relationen till Gud som människan blir helig, värdig och som hon får sitt inneboende människovärde. Att vara skapad av Gud implicerar att man är kallad till godhet, att erkänna det goda i andra och att realisera Guds godhet i världen. Det som upplevs som heligt bär kraften att förändra både människors livssyn och självförståelse, och så bär tanken om människans okränkbara värde på potentialen att förändra hur människor förhåller sig till varandra i empati, solidaritet och ansvarighet. I den meningen är det inte människor som anammar värderingar, utan värderingar som anammar människor.⁷⁸ Människovärdestanken bör därför argumentativt försvaras som ett värdeåtagande, men framför allt behöver detta värdeåtagande förkroppsligas i institutioner och praktiker, och i små enkla gester som uttrycker: ”det är gott att du finns”.

Carolin Ahlvik-Harju, teol. mag. (disp.)
carolin.ahlvik-harju@abo.fi

74 Butler 2009, 57; Kittay 2010, 404–407; Henriksen 2014, 196, 209–216.

75 Reinders 2008, 42.

76 Jfr Reinders 2008, 5.

77 Stålsett 2015, 25–26. Se härtill Ahlvik-Harju 2014, 133–134.

78 Joas 2013, 55–60, 108; Henriksen 2014, 216–222.

BIBLIOGRAFI

Ahlvik-Harju, Carolin

2015 "Disturbing Bodies: Re-Imagining Comforting Narratives of Embodiment through Feminist Disability Studies". *Scandinavian Journal of Disability Research*. DOI: 10.1080/15017419.2015.1063545.

2014 "The Invisible Made Visible? The Ethical Significance of Befriending People with Disabilities". *Studia Theologica: Nordic Journal of Theology*. 68:2, 122–146.

Bellamy, Gary, Croot, Liz, Bush, Alick, Berry, Hilary & Smith, Antoin

2010 "A Study to Define: Profound and Multiple Learning Disabilities (PMLD)". *Journal of Intellectual Disabilities*. 14:3, 221–235.

Betcher, Sharon

2007 *Spirit and the Politics of Disablement*. Minneapolis, MI: Fortress.

Butler, Judith

2009 *Krigets ramar: När är livet sörjbart?* (orig. *Frames of War: When is Life Grievable?*) Hågersten: Tankekraft.

Brock, Brian

2012 "Introduction: Disability and the Quest for the Human". *Disability in the Christian Tradition: A Reader*. Ed. Brian Brock & John Swinton. Grand Rapids, MI: Eerdmans, 1–23.

Cahill, Lisa Sowle

2006 "Embodying God's Image: Created, Broken, and Redeemed". *Humanity before God: Contemporary Faces of Jewish, Christian, and Islamic Ethics*. Ed. William Schweiker, Michael A. Johnson & Kevin Jung. Minneapolis, MI: Fortress.

Collste, Göran

2002 *Is Human Life Special? Religious and Philosophical Perspectives on the Principle of Human Dignity*. Bern: Peter Lang.

Creamer, Deborah Beth

2009 *Disability and Christian Theology: Embodied Limits and Constructive Possibilities*. Oxford: Oxford University Press.

Eiesland, Nancy

1994 *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability*. Nashville, TN: Abingdon.

Furenhed, Ragnar

2000 *En gåtfull verklighet: Att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld*. Stockholm: Carlssons.

Fritzson, Arne

2004 "Disability and Meaning". *Interpreting Disability: A Church of All and for All*. Ed. Arne Fritzson & Samuel Kabue. Geneva: WCC Publications, 1–23.

Hauerwas, Stanley

2001 "Should Suffering Be Eliminated? What the Retarded Have to Teach Us". (orig. 1985) *The Hauerwas Reader*. London: Duke University Press, 556–576.

Henriksen, Jan-Olav

2014 *Life, Love & Hope: God and Human Experience*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.

2003 *Imago Dei: Den teologiske konstruksjon av menneskets identitet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Häyry, Matti & Vehmas, Simo

2015 "Disability as a Test of Justice in a Globalising World". *Journal of Global Ethics* 11:1, 90–98.

Joas, Hans

2013 *The Sacredness of the Person: A New Genealogy of Human Rights*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.

Kilner, John F.

2015 *Dignity and Destiny: Humanity in the Image of God*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.

Kittay, Eva Feder

2010 "The Personal is Philosophical is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield". *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*. Ed. Eva Feder Kittay & Licia Carlson. Chichester: Blackwell, 393–413.

2001 "When Caring is Just and Justice is Caring: Justice and Mental Retardation". *Public Culture* 13:3, 557–579.

Ofstad, Harald

1972 *Vårt förakt för svaghet: Nazismens normer och värderingar – och våra egna*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.

Reinders, Hans S.

2014 *Disability, Providence & Ethics: Bridging the Gap, Transforming Lives*. Waco, TX: Baylor University Press.

2011 "Is There Meaning in Disability? Or Is It the Wrong Question?" *Journal of Religion, Disability & Health* 15, 57–71.

2008 *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology, and Ethics*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.

- Reynolds, Thomas E
- 2008 *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*. Grand Rapids, MI: Brazos.
- 2005 "Love Without Boundaries: Theological Reflections on Parenting a Child with Disabilities". *Theology Today* 62, 193–209.
- Shildrick, Margrit
- 2009 *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Sigurdson, Ola
- 2009 *Det postsekulära tillståndet: Religion, modernitet, politik*. Stockholm: Glänta Produktion.
- Sjödén, Tomas
- 1996 *När träden avlövas ser man längre från vårt kök*. Stockholm: Verbum Förlag.
- Soulen, Kendall R. & Woodhead, Linda
- 2006 "Contextualizing Human Dignity". *God and Human Dignity*. Ed. Kendall R. Soulen & Linda Woodhead. Grand Rapids, MI: Eerdmans, 1–24.
- Stålsett, Sturla J.
- 2015 "Non/Human: Overcoming the Fatal Separation, without Diffusing the Crucial Distinction. A Response to Catherine Keller". *Studia Theologica: Nordic Journal of Theology* 69:1, 25–31.
- Swinton, John
- 2007a *Raging with Compassion: Pastoral Responses to the Problem of Evil*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.
- 2007b "Introduction: Re-imagining Genetics and Disability." *Theology, Disability and the New Genetics: Why Science Needs the Church*. Ed. John Swinton & Brian Brock. London: T & T Clark, 1–25.
- 2010 "Known by God". *The Paradox of Disability: Responses to Jean Vanier and L'Arche Communities from Theology and the Sciences*. Ed. Hans S. Reinders. Grand Rapids, MI: Eerdmans, 141–153.
- 2011a "Who is the God We Worship? Theologies of Disability; Challenges and New Possibilities". *International Journal of Practical Theology* 14:2, 273–307.
- 2011b "Reflections on Autistic Love: What Does Love Look Like?" *Practical Theology* 5:3, 259–278.
- 2012a *Dementia: Living in the Memories of God*. London: CSM Press.
- 2012b "The Importance of Being a Creature: Stanley Hauerwas on Disability". *Disability in the Christian Tradition: A Reader*. Ed. Brian Brock & John Swinton. Grand Rapids, MI: Eerdmans, 512–525.
- Swinton, John (ed.)
- 2004 *Critical Reflections on Stanley Hauerwas' Theology of Disability: Disabling Society, Enabling Theology*. London: Routledge.
- Vanier, Jean
- 2001 *Det sant mänskliga: Om att öppna sig själv för andra*. (Orig. *Becoming Human*) Göteborg: Bokförlaget Cordia.
- Vehmas, Simo & Curtis, Benjamin L.
- 2016 "Moral Status and Profound Intellectual Disability: Intrinsic and Relational Properties Considered". *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. I tryck.