

Nokkur orð frá „menguðum sæðisgjafa“

Opið bréf til Jakobs Frímanns Magnússonar:

Kæri Jakob Frímann,

Í síðari hluta júní í sumar urðu ummæli sem þú viðhafðir í útvarpsþætti til þess að vekja hörð viðbrögð, en þessi ummæli fjölluðu með sérstökum hætti um orsakir einhverfu. Fram kom yfirlýsing frá Einhverfusamtökunum vegna orða þinna og loks önnur frá þér, þar sem þú ávarpaðir Elínu Ýr Hafðísardóttur, sem hafði gagnrýnt orð þín: „*Það var ekki ætlun mín að særa þig eða aðra með ummælum mínum. Ég bið þig og aðra þá forláts, sem ég hef valdið uppnámi með ábendingum um Toxic Cocktail kenninguna sem vísindakonan Barbara Demeneix og margir fleiri hafa ritað um þessi efni.*“

Þrátt fyrir þessa undarlegu yfirlýsingu varð ekki vart frekari umfjöllunar um þennan málf lutning á þessum tíma, enda flestir væntanlega uppteknir við að njóta góða veðursins sunnan heiða og vildu ekki spilla ró sinni frekar.

Ég varð fyrst var við þessa umræðu aðeins eftir á, og einhverra hluta vegna hafa ummælin sem hleyptu þessu af stað setið í mér. Samkvæmt upplýsingum fjölmiðla voru þau eftirfarandi: „*Þegar slíkt mengað sæði rennur saman við mengað egg, þá gerist þessi kokteil-effect, sem þýðir að börnin fæðast starandi út í blámann og ná ekki sambandi við neitt. Bráðaeinverfa!*“

Þessi ummæli þín hafa setið í mér vegna þess að í ávarpi þínu til Elínar varstu hvorki að draga þau til baka né biðjast afsökunar á þeim á nokkurn hátt – þú baðst aðeins forláts á því ef þessi orð þín hefðu sært einhvern eða valdið uppnámi. Þú virtist sem sagt eftir sem áður standa við þá fullyrðingu sem þú settir fram í þessum undarlegu ummælum.

Þar sem við erum málkunnugir frá minni tíð sem forstöðumaður Listasafns Reykjavíkur og síðar sérfræðingur á skrifstofu menningarmála í mennta- og menningarmálaráðuneyti, og frá þinni tíð í forsvari fyrir ýmis baráttumál listamanna og einkum tónlistarfólks, þykir mér í góðu lagi að rita þér þetta opna bréf í tilefni ofangreindra ummæla þinna.

Sem faðir dóttur á einhverfurófinu er ég nefnilega einn þeirra sem þú telur hafa lagt til mengað sæði í það sem þú svo smekklaust nefnir „kokteil-effect“, þ.e. barnið sem kom í heiminn á sínum tíma. (Og til að viðhalda tengingunni við þín orð þá starði dóttir mín vissulega út í blámann eftir fæðingu eins og önnur nýfædd börn gera, en náði fljótt sambandi við umhverfi sitt, þó síðar væri hún skilgreind á einhverfurófinu eftir að í ljós kom að hún þroskaðist ekki með sama hætti og önnur börn.) Hóp okkar foreldra barna á einhverfurófinu, mengaðra sæðisbera og mengaðra eggbera samkvæmt þínum orðum, fylla alþingismenn, bankastjórar (og aðrir bankastarfsmenn), sveitarstjórnarfolk, læknar (og aðrar stéttir á heilbrigðisviði), háskólakennarar (og kennarar á öllum skólastigum), lögfræðingar, listamenn (jafnvel tónlistarmenn), viðskiptamenn og verslunarfolk, smiðir, múrarar, píparar og annað iðnaðarfolk, bændur og búalið og verkafólk á öllum sviðum þjóðfélagsins. Við foreldrar einstaklinga á einhverfurófinu hér á landi, hundruðum og jafnvel þúsundum saman, erum einfaldlega þverskurður á íslensku þjóðfélagi.

Við foreldrar einstaklinga á einhverfurófinu göngum í gegnum mikla sjálfsskoðun og, ef til vill umfram aðra foreldra, miklar „*hvað ef ...*“ vangaveltur eftir að hafa fengið þær fréttir að barnið okkar sé á einhverfurófinu. Þær vangaveltur eru mörgum þungbærar, og koma upp aftur og aftur yfir ævina. Við höfum einnig fengið stærra skammt en flestir aðrir foreldrar af misjafnlega hjálplegum skýringum frá umhverfinu; við sem eldri erum könnumst við tilgátuna um að kenna mætti „ískápanömmunni“ um einhverfu barns (hinni kaldlyndu móður sem sýndi barninu ekki nægilega

ástúð), og allir kannast við fullyrðinguna um „Átján-mánaða-bólusetningar-valda-einhverfu“ (bólusetning við mislingum, hettusótt og rauðum hundum), sem kom fram fyrir síðustu aldamót og ýmsir trúá enn í dag, illu heilli, þrátt fyrir að hún hafi verið rækilega afsönnuð og að höfundur hennar (Andrew Wakefield) hafi verið sviptur lækningaleyfi fyrir að falska niðurstöður rannsókna. Ýmsar fleiri undarlegar staðhæfingar um orsakir einhverfu mætti tína til, en látum þetta duga í bili.

Þín fullyrðing – sem væntanlega er höfð eftir vísindakonunni – um að greiningar á einhverfurófinu megi rekja til „mengaðs sæðis“ og „mengaðs eggs“ – er þannig aðeins eitt framlagið í viðbót í vel fyllta kistu „vísindalegra“ kenninga og skýringa, sem hafa reynst misvel. Það sérstaka í þessu tilviki er ef til vill að þú sjálfur, vel metinn maðurinn, sem hefur lagt margt gott til samfélagsumræðunnar í gegnum tíðina, takir þessa sérkennilegu staðhæfingu upp og gerir að þinni, að því er virðist án nokkurrar frekari umhugsunar.

Aðeins örlítil – já örlítil – umhugsun hefði nægt. Það vill nefnilega þannig til að fjölmargir einstaklingar á einhverfurófinu – mín dóttir þar á meðal – eiga sér bræður og systur, sem ekki eru greind á einhverfurófinu, og teljast því heilbrigð, „ómenguð“ samkvæmt öllum mælikvörðum; hvernig má það vera, ef foreldrarnir eru „mengaðir sæðis- og eggjafar“? Eða erum við foreldrarnir bara „mengaðir“ stundum, en á öðrum tímum ekki?

Það er ekki öll vitleysan eins.

Það er að sumu leyti skiljanlegt – og jafnvel fyrirgefanlegt – að spenntir lesendur falli fyrir þessari fullyrðingu við fyrstu kynni. Höfundur bókarinnar Toxic Coctail og kenningarinnar sem þú vísar til með sama nafni er Barbara Demeneix, virt og viðurkennd vísindakona á sínu sviði, sem er innkirtlafræði með sérstaka áherslu á skjaldkirtilinn. Hún hefur ritað þessa bók (og aðra til ásamt fjölda vísindagreina) og sett fram ýmsar kenningar og fullyrðingar um eituráhrif efna á líkamann á grundvelli þekkingar sinnar á hlutverki skjaldkirtilsins. Hafa ýmsar fullyrðingar hennar orðið afar umdeildar og jafnvel aðhlátursefni meðal þeirra sem hafa lagt það á sig að skoða þær vel (og vísindin á bak við þær), en þeim hefur einnig verið fagnað af öðrum, enda fallið vel að hugmyndum sumra meðal nýrra kynslóða um hve hratt heimur versnandi fer á öllum sviðum.

Það er vissulega rétt og satt að fjöldi efna getur haft áhrif á þróun líkamans, og þar með skjaldkirtilsins. Því er rétt að rifja upp hlutverk hans, (og má vísa til vísindavefs HÍ sem ágætrar heimildar þar um), en skjaldkirtillinn er innkirtill og myndar tvö hormón í tveimur megin frumugerðum sínum, svonefnt skjaldkirtilshormón og kalsítónín. Skjaldkirtilshormón stjórnar efnaskiptum líkamans, vexti og þroskun og enn fremur virkni taugakerfisins, auk þess að hafa margvísleg áhrif á efnaskipti líkamans. Ef skjaldkirtilshormón skortir á fósturskeiði er hætta á færri og smærri taugungum, gallaðri mýlingu taugasíma og andlegri þroskaheftingu. Það er því afar mikilvægt að skjaldkirtillinn starfi rétt og sinni sínu hlutverki í að byggja og halda við heilbrigðum líkama.

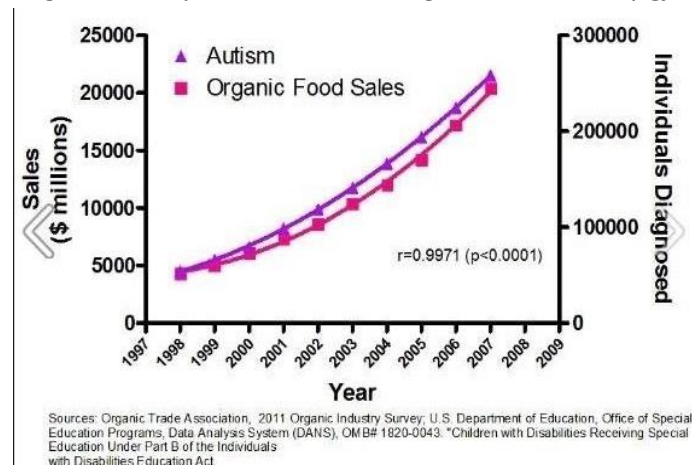
Áhrif efna á líkamann hafa verið rannsóknarefni vísindanna um ár og aldir, og mun halda áfram að vera grundvöllur rannsókna á sviði læknisfræði um ókomna tíð. Það er öllum ljóst, að fjölmörg efni – þar á meðal hversdagsleg efni, sem er t.d. að finna í lífrænt ræktuðum matvælum – geta haft eituráhrif á starfsemi líkamans, og á þessu hamrar Demeneix í skrifum sínum. Hún fellur hins vegar í pytti, sem allir fræðimenn ættu að forðast; þar má annars vegar nefna mikilvægi skammtastærða, og hins vegar þá staðreynd að fylgni er ekki hið sama og orsakasamhengi – og loks er algengt að það liggja engar rannsóknir fyrir sem styðji fullyrðingar hennar.

Þannig má nefna fullyrðingu Demeinex um að flugeldar valdi einhverfu. Grundvöllur þeirrar fullyrðingar er sú að í flugeldum má finna (í afar litlu mæli þó) efnið perklórat, sem m.a. getur haft áhrif á framleiðslu skjaldkirtilshormóns. Röksemdafærslan er sem sagt eitthvað á eftirfarandi leið: Ef

perklórat kemur í veg fyrir að líkaminn framleiði nægilega mikið af skjaldkirtilshormóni til að tryggja vöxt og virkni taugakerfisins, veldur perklórat úr flugeldum einhverfu.

Gallinn við þessa fullyrðingu vísindakonunnar er að það styður engin rannsókn þessa fullyrðingu, hvorki á þeim sem vinna við framleiðslu flugelda né á þeim sem horfa á flugelda springa á næturhimninum. Engar. Og efnið sjálft er afar vatnsleysanlegt og er því að finna í fjölda matvæla og með öðrum formi, og því er afar langsótt að kenna sérstaklega perklórati í flugeldum sem skotið er upp nokkrum sinnum á ári um mögulega mengun í umhverfinu af völdum perklórats, hvað þá um tengsl og greininga á einhverfurófinu – sem engar rannsóknir styðja enn sem komið er.

Önnur aðferð vísindakonunnar er að finna fylgni milli aukinnar notkunar ákveðinna efna og aukinnar tíðni greininga á einhverfurófinu og fullyrða síðan að um tengsl sé að ræða, án þess að rannsóknir styðji slíkar fullyrðingar. Fylgni er nefnilega alls ekki hið saman og orsakasamhengi, eins og einn gagnrýnandi kenninga hennar sýndi með skemmtilegum hætti í meðfylgjandi töflu:



Taflan sýnir ótrúlega nákvæma fylgni (99,71%) milli aukinnar sölu á lífrænt ræktuðum matvælum og aukinni greiningu einstaklinga á einhverfurófinu í Bandaríkjunum á áratugnun frá 1997 til 2007. Þrátt fyrir þetta dettur engum heilvita manni í hug að halda því fram að það sé orsakasamhengi milli þessara tveggja þátta – en dæmið fellur vissulega vel að þeirri rökfærsluaðferð, sem Barbara Demeneix virðist beita svo oft í skrifum sínum, og margir virðast falla fyrir.

Það er sem sagt ekki öll vitleysan eins.

Það er vissulegt vert að vekja athygli almennings á því að ýmis efni geta verið hættuleg þroska barna og mannlíkamans yfirleitt, eins og Barbara Demeneix vill gera. En það verður ekki gert með góðum árangri með upphrópunum og því að lítilsvirða saklaust fólk. Þá þarf einnig að styðjast við góðar rannsóknir, upplýsa um hvað teljast hættumörk – sem þessi ágæta vísindakona gerir í fæstum tilvikum – og gera, á grundvelli rannsókna þar að lútandi, grein fyrir orsakasamhengi efna í of stórum skömmtum og líkamsstarfsemi – sem hún gerir einnig sjaldnast. Því hafa þessar fullyrðingar hennar vakið þá gagnrýni sem raunin er, sem ég tel rétt að vekja athygli þína á.

Þá er vert að benda á að það er ákveðin skuggglið á þeim ummælum sem þú gerir að þínum – skuggahlið sem menn forðast að nefna en stöðugt þarf að minna á. Ummælin eru nefnilega aðeins fyrsti kaflinn í þeirri fræðigrein sem m.a. hefur verið nefnd „mangildisfræði“ (?) og naut talsverðra vinsælda á fyrri hluta 20. aldar, m.a. hér á landi, og fjallaði um hvernig mætti „rækta“ betra mannfólk. Ef menn byrja að flokka meðborgara sína í hópa og segja A, þá þurfa þeir að vera tilbúnir til að svara fyrir B, C, D, o.s.frv.

- Í A er verið að segja: Það eru til mengaðir, gallaðir einstaklingar, „kokteil-effect“, afkomendur mengaðra foreldra.

- Þá hlýtur B að hljóma svo: Það eru til ómengaðir, fullkomnir einstaklingar, afkomendur ómengaðra foreldra.
- C er einföld ályktun: Það er betra fyrir þjóðfélagið að hinir fullkomnu einstaklingar stjórni og móti samfélagið fyrir alla.
- D er spurning: Hvað skal gera við hina menguðu, gölluðu einstaklinga?

Það þarf ekki að taka fram að þessi sakleysislegu fræði hafa leitt mikla ógæfu yfir mannkyn, m.a. pyntingar og útrýmingu þjóðfélagshópa og kynþátta á tímum síðari heimsstyrjaldar, og heyrir sem betur fer sjaldan á þau minnst í dag, nema í afkimum öfgaþjóðrembu og mögulega furðuvísinda. En flokkun fólks með þeim hætti sem þessi vísindakona hefur tekið upp og þú hefur því miður tekið undir er ótvírætt fyrsta skref í lengri vegferð eftir þessari braut.

Kæri Jakob Frímann,

Ég ætla að fara að láta þessu lokið. Ég hef ekki nennu til að reyna að fræða þig eitthvað um einhverfurófið almennt; þú ert skynsamur maður og getur orðið þér út um þann fróðleik sem þú hefur áhuga á. Sé slíkur áhugi fyrir hendi vil ég einkum benda á heimasíður Einhverfusamtakanna (einhverfa.is) og Greiningar- og ráðgjafastöðvar ríkisins (greining.is) sem djúpa brunna fróðleiks á þessu sviði; Einhverfusamtökin eru aðili að landssamtökunum Þroskahjálp, og á heimasíðu þeirra er að finna víðtækan fróðleik um aðstæður og aðstoð við þá sem lifa með þroskahamlanir, sem mættu vissulega vera betri.

Í raun ætti mér að standa slétt á sama hvaða ummæli þú viðhefur um hvað sem er, enda hefur maður áður verið kallaður ýmsum nöfnum, t.d. í dómarastörfum í fótboltanum í gamla daga, sem og sem myndlistargagnrýnandi fyrir Morgunblaðið á síðasta áratug síðustu aldar. En þú ert ekki bara einhver Jakob úti í bæ eða kverúlant á kommentakerfinu, heldur nýsleginn riddari hinnar íslensku fálkaorðu og maður sem vilt láta taka mark á þér í þjóðfélagsumræðunni, og því hafa þessi orð þín setið í mér. Þau eru meinleg, og ná til fjölda einstaklinga sem eru gegnir og góðir þjóðfélagsþegnar og mega ekki vamm sitt vita, fólks sem er vakandi og sofandi að reyna að tryggja afkomendum sínum á einhverfurófinu sem bestar aðstæður í lífinu. Mér finnst allt þetta fólk eiga betra skilið en að vera kallað „mengað sæði“ og „mengað egg“, og að börn þeirra á einhverfurófinu séu kölluð „kokteil-effect“. Þú værir því maður að meiri ef þú mundir biðjast afsökunar á þessum orðum þínum og draga þau til baka, en þú verður að eiga slík viðbrögð við sjálfan þig.

Að lokum þarf ég þó sjálfur að biðjast afsökunar á einum óvæntum áhrifum orða þinna. Tónlist Stuðmanna hefur verið mér líkt og fleirum gleðigjafi í gegnum áratugina, en upp á síðkastið hef ég, í hvert sinn sem ég heyri Stuðmannalag í útvarpinu, heyrt litla rödd sem hvíslar að mér: „þarna fyllir flokk maður sem telur þig „mengaðan sæðisgjafa“.“

Það hefur dregið úr gleðinni yfir tónlistinni, og á því vil ég biðja aðra Stuðmenn afsökunar.

Eiríkur Þorláksson, listfræðingur,
faðir einhverfrar dóttur,
fyrrum formaður Einhverfusamtakanna.