

Att leva med Downs syndrom

Anförande av Marita Wengelin i seminariet om nya fosterdiagnostiska metoder, anordnat av Riksdagens Socialutskott och Statens Medicinsk Etiska Råd (SMER) den 22 oktober 2009:



Jag vill börja med att tacka Socialutskottet och Statens Medicinsk Etiska Råd för initiativet till att bjuda in Svenska Downföreningen till dagens seminarium.

Det är dock med delade känslor jag står här.

Det är mycket bra att en intresseförening för Downs syndrom får komma till tals i de etiska frågorna kring fosterdiagnostik, men skälet, själva anledningen, till att vi är inbjudna är ytterst beklagligt.

För än en gång understryks att fosterdiagnostik är lika med Downs syndrom; att det finns ett uttalat syfte att eftersöka foster med en avvikelse på kromosompar 21, Downs syndrom.

Vi från Svenska Downföreningen förstår inte det syftet. Än mer oförklarligt blir det om man läser att "det övergripande syftet med tidig fosterdiagnostik är att förebygga och minska lidande" som det står i SBU:s rapport från 2006: "Metoder för tidig fosterdiagnostik".

Jag som förälder till ett barn med Downs syndrom lider inte. Min son som har Downs syndrom lider inte. Att leva med Downs syndrom är inte ett liv i lidande.

En blick 30-40 år tillbaka i tiden, då fosterdiagnostiken alltmer började utvecklas, ger en annorlunda bild. Många människor med utvecklingsstörning bodde på institution och vårdhem. Utvecklingen därifrån och framåt har varit enorm och beskrivs insiktsfullt av Karl Grünwald i hans bok "Från idiot till medborgare".

Fosterdiagnostiska metoder har också utvecklats.

Men utvecklingen av levnadsvillkoren för personer med Downs syndrom och utvecklingen av fosterdiagnostik har inte gått hand i hand.

Det är minst sagt en paradox att människor med Downs syndrom lever ett allt längre och friskare liv rikt på upplevelser och att det samtidigt görs så mycket för att personer med Downs syndrom inte ens ska födas.

Personer med Downs syndrom växer upp i sina familjer, går i förskola och skola och flyttar hemifrån. Merparten lär sig läsa, skriva och räkna. Som vuxna har de ett arbete på den öppna arbetsmarknaden eller daglig verksamhet. De förälskar sig och

gifter sig. De har fritidsaktiviteter och intressen. De reser utomlands. De surfar på Internet och chattar. De har familj och vänner. De älskar och de är älskade.

Som ni hör är det inte svårt att beskriva hur det är att leva med Downs syndrom. För det är i så många avseenden ett liv som alla lever.

Men hur det verkligen är att leva med Downs syndrom kan självklart bara personer med Downs syndrom berätta om och visa.

Tack och lov får de allt oftare komma fram i offentliga, publika och mediala sammanhang och visa en del av sin kapacitet och livsglädje.

Det kan vara i TV-serien "I en annan del av Köping", i Glada Hudik teaterns och MOOMS-teaterns föreställningar, som barnmodell för kläder i ICA-kuriren, på TV som medverkande i Bolibompa studion eller som nu det senaste exemplet; som skådespelare i ICA: s reklam om praktikanten Jerry.

Budskapet i dessa exempel är glasklart: Mångfald berikar.

Det är således inte bara det faktum att personer med Downs syndrom lever bra liv och har rätt till sina liv som är det viktiga här idag att föra fram.

Det är lika viktigt för omgivningen, för samhället, ja, för oss alla, att personer som inte är hundra procent lika oss själva finns. Och att vi därmed bejaktar mångfalden. Människors lika värde och rättigheter oavsett hudfärg, religion, kön, sexuell läggning eller funktionshinder är reglerat i lagar och FN-konventioner.

Men oavsett lagar så är det i grund och botten en fråga om värderingar och värdegrunder. Vilket slags samhälle vill vi ha i Sverige?

Resonemanget för mig tillbaka till de etiska frågeställningarna kring fosterdiagnostiken.

Svenska Downföreningen har under flera år både följt och agerat i debatten kring fosterdiagnostik. Vi har från forskare, genetiker, läkare och politiker allt som oftast bemötts av argument såsom att "alla gravida har rätt till att få ta del av erbjudandet om fosterdiagnostik", "det är de blivande föräldrarna som själva efterfrågar fosterdiagnostik" och "tidig fosterdiagnostik är att föredra för att minska missfallsrisken".

Samtidigt benämns fosterdiagnostik i positiva ordalag såsom "erbjudande" och "ofarliga metoder".

Analyserna benämns ofta som "riskanalyser" och inte objektivt som "sannolikhetsanalyser".

Det som eftersöks är "missbildningar", "rubbningar" och "skador på fostret".

Valet framställs som friskt mot sjukt.

Budskapet i dessa exempel är också glasklart; värderingen vilka liv som är värda att födas är redan gjord.

Valet för de blivande föräldrarna är redan gjord.

Och överallt i dessa sammanhang så nämns Downs syndrom som den primära diagnos som eftersöks.

Signalen som sänds är således att Downs syndrom inte är önskvärt i vårt samhälle. Det är skamligt.

Med KUB-testets mer allmänna och omfattande införande så uppmärksammades behovet av att de blivande föräldrarna måste få mer information om valet de ställs inför. Vad de kan välja och vad de i sådana fall väljer bort. Det är bra och vi vet att vissa satsningar på en mer fullständig information har gjorts i vissa landsting. Men det räcker inte.

Vi vet också från kontakter med barnmorskor inom mödravården och från kvinnor som har gjort abort vid beskedet att de väntar ett barn med Downs syndrom, att det finns enorma brister i både hur informationen ges och vilka kunskaper som de vårdanställda har om de diagnoser som fosterdiagnostiken eftersöker.

Vi vet att det finns de som ångrar sin abort eller tycker att beslutet forcerades för fort fram för att de verkligen skulle känna att det var ett självständigt val de gjorde.

Detta är mycket olyckligt och har svåra, ibland ödesdigra, konsekvenser.

Detta orsakar lidande.

Svenska Downföreningens ställningstaganden när det gäller fosterdiagnostik är:

1. Det är den gravida kvinnans och de blivande föräldrarnas enskilda värderingar och ställningstaganden som gäller för att ett självständigt val kring fosterdiagnostik ska kunna göras. Valet innefattar att ta del eller inte ta del av information om fosterdiagnostik, att genomföra eller inte genomföra fosterdiagnostik samt valet om abort ska göras eller inte.

2. Vi motsätter oss att fosterdiagnostiken eftersöker foster med Downs syndrom.

Om fosterdiagnostiken är till för att förebygga och minska lidande, varför är det då Downs syndrom den diagnos som eftersöks? En diagnos som faktiskt innebär liv och dessutom ett liv fullt av möjligheter och en inneboende potential.

3. Ett samhälle för alla och allas lika värde. Det måste vara den rådande värderingen i vårt land och den måste ha stöd av alla beslutsfattare för att den ska genomsyra samhället i övrigt.

Konsekvenserna av att punkt 1 och 2 inte uppfylls idag har redan lett till att allt färre barn med Downs syndrom föds. Ett exempel är grannlandet Danmark där antalet barn med Downs syndrom som föds är avsevärt färre sedan KUB-testet gjordes

tillgängligt för alla gravida kvinnor. Eftersträvar vi i Sverige samma utveckling? Vill vi leva i ett elitistiskt och likriktat samhälle? Eller vill vi ha ett samhälle präglad av tolerans och mångfald – ett samhälle för alla?

Då är jag tillbaka till frågeställningarna för dagens seminarium. Ni som har lyssnat till mig vet hur vi från Svenska Downföreningen besvarar frågorna:

Människor med Downs syndrom och alla slags funktionsnedsättningar har rätt till sina liv och de behövs i vårt samhälle. All strävan från politiker, sakkunniga, beslutsfattare och från oss alla måste stödja detta faktum. Allt annat är oetiskt.

Låt oss inte fatta beslut idag som vi kommer att ångra sedan. Låt oss inte behöva skriva en fortsättning på Karl Grünwalds bok med titeln "Från idiot till medborgare till utrotad." Låt inte den generation barn med Downs syndrom som lever nu bli den sista generationen.

Tack för att ni har lyssnat.