

Ang Björn Hanérus artikel om nackuppklarningstest i GD den 18 jan 2007.

Ni vet väl att det finns personer med Downs Syndrom (DS) som kan läsa? Jag ställer mig frågan varför det anses okej att endast nämna ett specifikt syndrom i en artikel som synliggör en metod som sållar ut andra varianter av människan än den vanligast förekommande "normalstörda". För det är väl just det som personer med DS är, en variant av människan? Precis som personer med Aspergers syndrom, Tourette syndrom, Cornelia de Langs syndrom, Turners syndrom m fl. Jag undrar när vi ska komma till den insikten att oavsett kromosomuppbyggnad så är vi alla människor? Fast det är klart, vi har ju inte kommit så långt när det gäller acceptansen av olika nationaliteter, även om man oavsett nationalitet ofta har samma kromosomuppbyggnad. Så vägen till acceptans för kromosomavvikelse är väl oändlig. Dock skulle en artikel om urval gällande nationalitet inte vara acceptabelt att trycka. Att synliggöra just en specifik nationalitet i en sådan artikel skulle uppfattas som rasistiskt.

Artikeln får stort utrymme i tidningen; mittuppslag, stor bild och notis på första sidan. Jo visst är fosterdiagnostik ett hett ämne. Men är det inte upprörande att det är så legitimt att dra paralleller mellan fosterdiagnostik och DS? Det är allt som oftast personer med DS som får stå som exempel för kromosomavvikelse, de framhävs som modellen av något önskat. Det är väldigt sällan som det framkommer att det också går att finna andra kromosomavvikelse genom fosterdiagnostik, kromosomavvikelse som kanske inte är förenliga med liv utanför livmodern. Är det inte värre att behöva föda fram ett dött barn eller ett barn som föds för att inom en snar framtid dö än att föda ett barn med DS? Detta syfte med fosterdiagnostik framkommer aldrig i medierna. Man kan försvara sig genom att säga att avvikelser på andra kromosomer än 21:an (personer med DS har tre kromosomer av nr 21, "normalt" är att ha två stycken) inte är lika vanliga. Nej för visso, men vad säger då det argumentet? Att något som är relativt vanligt inte ska finnas? Att något som är relativt vanligt gång på gång ska hängas ut som något misslyckat? Varför då? Personer med DS har alla anledning att leva ett lyckligt liv. (Med undantag för då de behöver läsa artiklar, se TV-program eller höra på radion om hur man kan välja bort dem som foster och när de ställer sig frågan, varför är det ingen som vill ha ett barn som mig?)

Det framgick inte av artikeln hur tillförlitligt nackuppklarningstest (NUPP) är. (Enligt information från Karolinska institutets hemsida har testet en säkerhet på 75 %). Kanske hade faktarutan kunnat innehålla den typen av information istället för informationen om de medicinska problem personer med DS kan ha (medicinska problem som i dagens samhälle inte är några större problem eftersom läkarna/forskarna är så duktiga på att finna lösningar på allt). Varför valde man att endast framhålla nackdelar med DS och inte fördelar? Trodde objektivitet var ett av journalistikens ledord.

Det faktum att DS så gott som alltid figurerar tillsammans med ordet fosterdiagnostik retar inte endast upp mig på dessa personers utsatthet. Det retar också upp mig av den anledningen att många väntande föräldrar går och är rädda för att deras barn kan ha DS. Vem skapar den rädslan? Det nämns att ca 120 barn med DS föds i Sverige per år. Det nämns inte att nästan lika många foster med DS aborteras i Sverige varje år. Vi skulle alltså kunna ha betydligt fler personer med

DS i vårt samhälle om bara attityden till dessa människor förändrades. I artikeln säger förlossningsöverläkare Inger Blomberg att ”många vill inte ha barn som på något sätt blir en extra börda för dem”. Låt mig då ställa frågan, vilken tonåring är inte en börda? Vilket barn genomgår inte en trotsperiod? Jag tror faktiskt inte att någon förälder med facit i hand vill kalla sitt barn för en börda, hur jobbigt barnet än stundtals må ha varit

Vad som däremot är en börda är okunskap. Och det är just okunskapen som skapar rädslan för att få ett barn med DS. När läste vi eller hörde talas om någon som presterar, som lever sitt liv, som går till jobbet och sköter sitt hushåll? Ni väntande föräldrar som känner oro, läs Sofia Öhlanders artikel om Malin och Astrid m fl. i GD den 11 dec 2006. Ni ska veta att kärlek gör de flesta ”bördor” lätta att bära.

/Erika, mamma till en tjej med det lilla extra. En mamma som innerligt hoppas på en attitydförändring tills dess att hennes dotter är stor nog att förstå innebörden av allas lika värde.