

# Personer med Downs syndrom lider inte

*Replik i Svenska Dagbladet publicerat 3/12 2024.*

**KULTURDEBATT | Trots förbättrade levnadsvillkor för personer med Downs syndrom, lägger samhället enorma resurser på att identifiera foster med diagnosen. Om fosterdiagnostiken fortsätter att utvecklas i samma riktning – vilka diagnoser kommer vi att leta efter härnäst?**

Svenska Downföreningen har med stort intresse följt den senaste debatten om fosterdiagnostik, både på Svenska Dagbladets kultursidor och i P1 Morgon där Josefin de Gregorio och Madina Refoi har debatterat. Vi välkomnar en respektfull och nyanserad debatt om fosterdiagnostikens roll i samhället. Som företrädare för våra medlemmar – personer med Downs syndrom och deras anhöriga – känner vi ett ansvar att lyfta deras röster och perspektiv i den här diskussionen.

Rätten till abort är fundamental och den gravida har självklart alltid bestämmanderätt över sin egen kropp. Men frågan om erbjudandet av fosterdiagnostik inriktad på Downs syndrom handlar inte om individuell autonomi. Den är en fråga för samhället: Vilket samhälle vill vi ha? Vilka värderingar ligger bakom de beslut vi fattar om vilka liv som anses värda att leva?

**Hur vi pratar om** Downs syndrom i samhället och i världen påverkar ”det privata”. Att reducera frågan till att ”det är en privatsak” osynliggör att det redan är politiskt. Samhället har redan strategier som minskar antal barn som föds med Downs syndrom. Föräldrars val sker inte i ett vakuum. De formas av en verklighet där Downs syndrom fortfarande möts med ifrågasättande, oro och okunskap.

När gravida erbjuds fosterdiagnostik med fokus på att hitta Downs syndrom eller när de efter beskedet om diagnosen får frågan ”vill du avbryta graviditeten?” är inte dessa frågor neutrala. Man får inte frågan om man vill göra en abort eller inte om fostret inte har Downs syndrom. Det är just Downs syndrom som pekas ut som det man letar efter i screeningen. Det är i båda fallen ett tydligt negativt utpekande av just Downs syndrom som något som bör undvikas.

Vi hör också från medlemmar att de från vänner och familj kan få frågan ”gjorde ni inte KUB?” där den underliggande frågan är tydlig: om ni visste att barnet har Downs syndrom, varför valde ni att inte avsluta graviditeten?

**Vi är bekymrade över** den utveckling vi ser i dag. Trots förbättrade levnadsvillkor för personer med Downs syndrom, lägger samhället enorma resurser på att identifiera foster med diagnosen. Det, i kombination med att valet inte görs i ett vakuum, leder i sin tur till att allt fler väljer att avbryta en graviditet med Downs syndrom. Denna utveckling riskerar att förstärka fördomar och stigma.

Argumentet om att ”minska lidande” är baserat på föråldrade fördomar. Downs syndrom är ingen sjukdom och personer med syndromet lever i dag fullvärdiga liv och deras familjer lider inte. Så vems lidande är det som eventuellt skulle minskas?

Vi lever i en tid där tekniken gör det möjligt att få detaljerad information om det ofödda barnet. Men bara för att vi kan ta reda på något, betyder det att vi bör göra det? Information kan vara en börda. För många gravida innebär det att ställas inför svåra beslut som de kanske varken är förberedda på eller vill behöva fatta.

Teknikens framsteg måste därför balanseras med en etisk reflektion. Vad händer om vi låter den teknologiska utvecklingen bestämma vilka liv som är värda att födas? Om fosterdiagnostiken fortsätter att utvecklas i samma riktning – vilka diagnoser kommer vi att leta efter härnäst?

**Frihet handlar inte bara** om valmöjligheter för individen – det handlar också om möjligheten att påverka vilket samhälle vi vill leva i. Vill vi se ett samhälle med en respekt och ödmjukhet för mänsklig mångfald och kompetenser? Eller ett där tekniken och idealen om det ”perfekta” livet gradvis krymper utrymmet för dem som avviker från normen?

När fosterdiagnostiken leder till att det föds betydligt färre barn med Downs syndrom – vems ansvar är det? Vilken människosyn har lett oss hit? Vi måste våga reflektera över att de val vi gör i dag formar framtidens förståelse av vad en människa är. Personer med Downs syndrom har alltid varit en del av mänsklig historia. Låt mänsklig mångfald också vara en del av vår framtid.

**Mickan Lünig**

*Sakkunnig fosterdiagnostik Svenska Downföreningen*

**Tord Hermansson**

*Ordförande Svenska Downföreningen*

**Jonna Bornemark**

*Professor i filosofi vid Södertörns högskola*