

Innspill til Likestillings og mangfoldsutvalget- familier som venter barn med funksjonsnedsettelse-  
fra Norsk Nettverk For Down Syndrom med Ups & Downs lokallag

Som interesseorganisasjon for mennesker med Downs syndrom og familier med barn med Downs syndrom sitter vi på en unik kompetanse: over 22 års landsdekkende erfaring med hvordan familier som venter barn med funksjonsnedsettelse og barna selv blir møtt og fulgt opp.

Downs syndrom har i hele denne perioden stått i en særstilling når det gjelder fosterdiagnostisk oppmerksomhet. En del av våre erfaringer vil naturligvis være spesifikke for Downs syndrom, men de fleste av våre innspill vil være relevante for mange pre og postnatale diagnoser.

Refleksjoner rundt utvidet adgang til fosterdiagnostikk, etter endring av bioteknologiloven i 2020:

- Tidlig ultralyd og NIPT vil gi gravide mer kunnskap om fosterets egenskaper og genetikk.
- Eventuelle prenatale funn kan lede den gravide til å ønske å avslutte et i utgangspunktet ønsket svangerskap.
- Å avslutte et ønsket svangerskap innebærer en stor belastning for den gravide og hennes partner og familie.
- Valget om å avslutte eller fortsette svangerskapet er kvinnens valg. Å være trygg på at man har hatt adekvat tilgang på relevant, kvalitetssikret og balansert informasjon, og mulighet til å rådføre seg med kompetente fagpersoner og likepersoner gjør valget enklere å leve med.
- Valget om å avslutte eller fortsette svangerskapet er kvinnens valg. For mange vil avgjørelsen også tas i samråd med en partner. Valget paret står ovenfor vil ofte avdekke ulikheter i verdisyn mellom den gravide og partner. Valgsituasjonen må anerkjennes som en periode med høy risiko for samlivskonflikt, og med potensiell forsterking av asymmetriske maktbalanser i forholdet. Støtten paret tilbys må gjenspeile den ekstreme livskrisen dette oppleves som. Likepersoner som har gjennomlevd lignende valgsituasjoner vil, under kyndig, profesjonell veiledning, være nyttige støttespillere, enten gjennom direkte møter, eller gjennom annen formidling av tilsvarende erfaringer.
- Valget om å avslutte eller fortsette svangerskapet er kvinnens valg. Hverken helsepersonell eller likepersoner må la personlig overbevisning påvirke innholdet eller kvaliteten på kommunikasjonen med den gravide og hennes partner.
- Beskrivelser fra gravide i 2022 tyder på at oppfølgingen som gis ikke er mer kvalitetssikret, balansert, holistisk eller systematisk nå enn den var før endringene. Med tanke på at full utrulling av tidlig ultralyd er et mål er det svært bekymringsfullt at arbeidet med å støtte gravide med prenatale funn ikke er kommet lengre.
- En utvidet testing, uten en utbygd, kvalitetssikret tjeneste for å ivareta kvinnene, familiene og barna som fanges opp i testene er en folkehelseisiko i seg selv, og sender i tillegg svært uheldige signaler til de kvinner, familier og barn som lever med diagnosene det testes for.
- De fleste gravide har ikke førstehåndskjennskap til diagnosen fosteret får, for eksempel Downs syndrom. Mange av bekymringene og spørsmålene de har er av ikke-medisinsk art.

Hvordan er livet med Downs syndrom i Norge i dag? Dette er et spørsmål vi må kunne besvare med mer kunnskapsbasert tyngde enn man kan i dag. Derfor er det for eksempel en logisk konsekvens av tilgjengeliggjøringen av NIPT at det gjennomføres jevnlige levekårsundersøkelser for befolkningen med Downs syndrom og deres familier. Det synes mye om livskvalitet til mennesker med Downs syndrom og familien deres. Også av leger og politikere. Et valg tatt på bakgrunn av fordommer, stereotyper, utdatert kunnskap og funkofofi er ikke et velinformert valg.

- Hvordan livet vil kunne bli med et barn med funksjonsnedsettelse finnes det ingen fasitsvar på. Men babyer og barn med funksjonsnedsettelser vil, på lik linje med alle andre barn, nyte godt av å ha foreldre med overskudd, god mental og fysisk helse, tro på egne foreldreevner og et godt nettverk. Det finnes mange gode grunner for å sørge for at familier med meromsorgsbyrder har solide interesseorganisasjoner, gode, tillitskapende avlastningsmuligheter, og et proaktivt hjelpeapparat rundt seg. Skal valget om å avslutte eller gjennomføre et svangerskap etter fosterdiagnostiske funn oppleves som et reelt valg, må det en langt større offentlig omhu inn rundt familiene som skal oppdra, løfte og elske disse barna, og være deres viktigste støttespiller.

#### Fire konkrete innspill:

- 1-Fire e-læringskurs, utarbeidet i samarbeid med interesseorganisasjoner og helseforetakene utviklet spesifikt for:
  - 1) forberedelse for den gravide og partner før tidlig ultralyd
  - 2) forberedelse for den gravide og partner før NIPT
  - 3) for den gravide og partner etter funn av fosterdiagnostiske markører
  - 4) for helsepersonell som gjennomfører og følger opp fosterdiagnostiske undersøkelser

-Dette for å sikre balansert, nøytral og tilstrekkelig informasjon til alle (også på flere språk), for å gi mulighet til å opparbeide seg kunnskap før en eventuell valgsituasjon, og for å gi den gravide, partner og helsepersonell en felles faglig base og en felles begrepsforståelse.

Slike korte, lett tilgjengelige e-læringskurs vil gi paret mulighet til å dykke inn i problemstillinger, ta diskusjoner og samtaler som er enklere å ta før fosterdiagnostiske funn enn etter, og som kan trygge mor i avgjørelsene hun står ovenfor.

- 2-Øke driftsstøtte til interesseorganisasjonene
- Familier med meromsorgsbyrde og mennesker med funksjonsnedsettelse har viktige stemmer som må bæres frem hvis tilbudet til familiene skal kunne utformes på tilfredsstillende måte. Dessverre er dette også grupper med særskilt begrensede muligheter til å drive frivillig arbeid. Interesseorganisasjoner for mennesker med funksjonsnedsettelse trenger derfor bedre ordninger for tilskudd til drift, kommunikasjonsarbeid og likepersonsarbeid, i tillegg til de eksisterende mulighetene for diverse prosjektstøtte.

- 3-Familieopplæring
- Når man vet at en familie skal ta imot et barn med forsinket språkutvikling (som er tilfellet ved Downs syndrom), må familien, inkludert søsken, besteforeldre og andre nære i nettverket, få god mulighet til å lære seg tegn til tale, få tilgang på innsikt i tidlig innsats, språkstimulering og eventuelt etter hvert andre nødvendige ASK-kunnskaper for å gi barnet et språkmiljø. Å ikke ruste miljøet rundt barnet til å la det utvikle et språk er å begrense muligheter for utvikling, meningsfulle sosiale relasjoner, selvbestemmelse og likestilt tilgang på menneskerettigheter. Det er ensbetydende med å forsterke funksjonsnedsettelsen.
- 4-CRPD inn i menneskerettighetslovene, og tilleggsprotokollen ratifiseres.
- Med en grunnleggende forståelse for CRPD i bunn vil politikere, kommunene, helsepersonell, støtteapparat og familiene ha langt bedre forutsetning for å tilrettelegge for likestilte liv for mennesker med funksjonsnedsettelse. Norge har svært gode forutsetninger for å sikre alle innbyggere gode liv. Men vi mangler et felles språk og en felles virkelighetsoppfatning rundt diskrimineringen og hindrene mennesker med funksjonsnedsettelse møter. CRPD gir oss dette grunnlaget, og er en overkommelig plattform vi kan velge å aktivt bruke for å plukke en hel rekke lavt hengende frukt. Men da må vi våge å gi CRPD en reel plass. Ta CRPD inn i menneskerettighetsloven, ta med tilleggsprotokollen og få sanksjonsmulighetene på plass.