



# HÁSKÓLI ÍSLANDS

## „fordómar og ótti byggja á vanþekkingu“

Bæklingur fyrir verðandi foreldra eða foreldra sem voru að eignast barn með Downs heilkennið

Díana Sif Gunnlaugsdóttir

Hanna Dís Elvarsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs

Júní 2024

**DEILD MENNTUNAR OG MARGBREYTILEIKA**



## **„fordómar og ótti byggja á vanþekkingu“**

**Bæklingur fyrir verðandi foreldra eða foreldra sem voru að eignast barn með Downs heilkennið**

Díana Sif Gunnlaugsdóttir

Hanna Dís Elvarsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í þroskaþjálfarafræði

Leiðbeinandi: Jón Ásgeir Kalmannsson, Aðjunkt

Deild menntunar og margbreytileikans

Menntavísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2024

## **„fordómar og ótti byggja á vanþekkingu“**

Bæklingur fyrir verðandi foreldra eða foreldra sem voru að eignast barn með Downs heilkennið

Ritgerð þessi er 10 eininga lokaverkefni til BA-prófs  
í þroskaþjálfrafræðifræði við deild menntunar og margbreytileikans  
á Menntavísindasviði Háskóla Íslands

© 2024 Dána Sif Gunnlaugsdóttir & Hanna Dís Elvarsdóttir  
Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

## Ágrip

Þessi ritgerð er lögð fram til B.A.-prófs í deild Menntunar og margbreytileika á Menntavísindasviði Háskóla Íslands. Aðal viðfangsefni ritgerðarinnar er sú siðferðileg klemma sem verðandi foreldrar upplifa þegar fóstrið greinist með Downs heilkenni. Margir foreldrar hafa upplifað hræðslu, sorg og aðrar þungbærar tilfinningar og erfiðar aðstæður við það að eignast barn með Downs heilkennið. Við aðstæður af þessu tagi er mikilvægt að fá viðeigandi fræðslu en sú fræðsla virðist ekki vera í boði hérna á Íslandi og því lítil sem engin fræðsla sem foreldrar fá. Rannsóknarspurningin er: hvernig er hægt að styðja við foreldra og verðandi foreldra sem geta glímt við erfiðar tilfinningar og upplifað sig í siðferðilegri klemmu við greiningu á Downs heilkenni barna sinna?

BA verkefnið er tvíþætt og samanstendur af bæklingi og fræðilegri greinargerð í tengslum við hann. Bæklingurinn inniheldur almennar upplýsingar um Downs heilkennið. Tilgangur bæklingsins er að veita foreldrum og verðandi foreldrum barna með Downs heilkennið upplýsingar um hvað það þýðir að eignast barn með heilkennið og veita þeim innsýn í líf fólks sem hefur það. Þannig er bæklingnum ætlað að veita foreldrum og verðandi foreldrum barna með Downs heilkennið stuðning í kjölfar greiningar.

# Efnisyfirlit

Ágrip .....	3
Efnisyfirlit .....	4
Formáli .....	5
<b>1 Inngangur .....</b>	<b>6</b>
<b>2 Downs heilkennið .....</b>	<b>8</b>
2.1 Læknisfræðilega sjónarhornið .....	8
2.2 Félagslega líkanið .....	10
2.3 Hamingja Downs einstaklinga .....	10
<b>3 Siðfræði fósturskimana .....</b>	<b>12</b>
3.1 Þungunarrof .....	13
3.2 Rökræða um þungunarrof .....	15
3.2.1 Upplifun foreldra .....	16
<b>4 Líf barna með Downs .....</b>	<b>18</b>
4.1 Líf einstaklinga með Downs .....	18
<b>5 Niðurstöður .....</b>	<b>21</b>
<b>6 Bæklingur .....</b>	<b>22</b>
6.1 Markhópur og markmið .....	22
Heimildaskrá .....	24

## Formáli

Við viljum þakka Downs félaginu fyrir góðan stuðning og hvatningu, og fyrir að hjálpa okkur við gerð bæklingins. Einnig viljum við þakka Pixlar fyrir aðstoð við gerð á bæklingnum. Við viljum þakka foreldrum nokkurra einstaklinga með Downs heilkenni fyrir frábæra hjálpsemi og sýndan áhuga á bæklingnum. Við viljum einnig þakka börnum þeirra fyrir þeirra þátttöku og fyrir að leyfa okkur að deila áhugamálum þeirra og persónulegum eiginleikum. Við þökkum mökum okkar fyrir mikla þolinmæði og fyrir að hugsa um litlu krílin okkar þegar þess þurfti meðan á ritgerðarvinnunni stóð. Það hafa allir í kringum okkur sýnt mikinn stuðning og mikla gleði yfir gerð bæklingins og hefur það hjálpað okkur að klára verkefnið vel og með miklum áhuga.

Þetta lokaverkefni er samið af okkur undirrituðum. Við höfum kynnt okkur [Vísindasiðareglur Háskóla Íslands](http://www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur) (sjá [www.hi.is/haskolinn/log\\_og\\_reglur](http://www.hi.is/haskolinn/log_og_reglur), undir Sameiginlegar reglur). Við höfum gætt viðmiða um siðferði í rannsóknum og fyllstu ráðvendni í öflun og miðlun upplýsinga, og túlkun niðurstaðna. Notkun okkar á heimildum er í samræmi við 4. mgr. 54. gr. Reglna fyrir Háskóla Íslands nr. 569/2009. Við vísum til alls efnis sem við höfum sótt til annarra eða fyrri eigin verka, hvort sem um er að ræða ábendingar, myndir, efni eða orðalag. Við þökkum öllum sem lagt hafa okkur lið með einum eða öðrum hætti en berum sjálf/sjálfar/sjálfir ábyrgð á því sem missagt kann að vera. Þetta staðfestum við með undirskrift okkar.

Reykjavík, 2. Maí 2024

Diana Sif Gunnlaugsd.

Hanna Þís E.

## 1 Inngangur

Mikil hamingja og ást fylgir því jafnan að eignast barn en það getur aftur á mót reynst foreldrum erfitt ef þau fá skyndilega þær fréttir að barn þeirra er með Downs heilkennið (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012). Heilkennið myndast þegar þrístæða verður á litningi númer 21. Einstaklingurinn er því samtals með 47 litninga í staðinn fyrir að vera með 46 litninga (Massachusetts General Hospital, 2023). Upplýsingagjöf fyrir foreldra sem eignast barn með Downs heilkenni er lítil og eftir því sem við komumst að þá eru foreldrar bara fræddir um læknisfræðilega sjónarhornið, þar sem áhersla er lögð á mögulega galla og sjúkdóma sem barnið gæti þurft að glíma við, og þær aðgerðir sem barnið gæti þurft á að halda. Hingað til hefur á hinn bóginn vantað upplýsingagjöf varðandi ýmsar aðrar hliðar þess að eignast barn með Downs heilkenni, til dæmis hvert foreldrar geta leitað eftir aðstoð, hvaða aðstoð er í boði handa börnum með Downs heilkenni og hver réttur þeirra er. Einnig hefur vantað upplýsingar um hvað það þýðir að vera með Downs og að eiga barn með Downs heilkenni. Rannsóknir sem gerðar hafa verið hér á landi benda til þess að þörf sé á að endurskoða verkferla, upplýsingagjöf og þá þjónustu sem er í boði á íslenskum spítölum í tengslum við samskipti fagaðila og foreldra barna með Downs (Anna Margrét Ingólfssdóttir, 2017). Vísbendingar eru um að sú læknisfræðilega upplýsingagjöf til foreldra sem nú er í boði leiði til þess að foreldrar telji sig ekki eiga eftir að eiga eðlilegt líf sem foreldrar barna með Downs heilkenni (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012). Nauðsynlegt er því að koma inn réttri upplýsingagjöf fyrir foreldra. Þar sem upplýsingagjöf til foreldra, sem eignast eða eiga von á barni með Downs heilkenni, er takmörkuð og einhliða þá er algengt að foreldrarnir leiti upplýsinga um það á netinu á eigin spýtur, sem getur oft leitt til hræðslu ef leitað er á röngum stöðum (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012). Mikið af læknisfræðilegum upplýsingum og skoðunum eru á netinu og það getur verið uggvænlegt fyrir foreldrana að sjá alla sjúkdómana sem barnið gæti mögulega fengið. Í aðstæðum af þessu tagi er algengt að bæði verðandi og nýbakaðir foreldrar barna með Downs lendi í siðferðilegri klemmu. Þegar siðferðileg klemma á sér stað gerist það við aðstæður þar sem ólík gildi og valkostir togast á og það er erfitt að vita hvað er rétt að gera (Kvalnes *ø*, 2012).

En hvað er það sem að togast á í huga foreldra í svona aðstæðum? Löngunin að eignast barnið á móti löngun til að eignast ekki barn sem er ekki “fullkomið”? Óttinn við erfiða



fram tíð fyrir barnið og foreldrana, getur einnig verið hluti af þessum tilfinningarússíðana. Fyrst og fremst eru það verðandi foreldrar sem lenda í siðferðilegri klemmu, því þeir þurfa að ákveða hvort þeir vilja láta binda enda á meðgönguna eða ekki. Klemman er þá sú hvort eigi að leyfa barninu að fæðast eða ekki. Á hinn bóginn standa foreldrar barns sem er fætt meira frammi fyrir orðnum hlut, og þau standa ekki frammi fyrir sams konar ákvörðun, nema þá mögulega hvort þau vilji gefa barnið til ættleiðingar. Slíkir foreldrar geta verið að glíma við ýmsar erfiðar hugsanir og tilfinningar sem einnig er mikilvægt að hjálpa þeim við að greiða úr (Vilhjálmur Árnason, 2023).

Rannsóknarspurningin hljómar: hvernig er hægt að styðja við foreldra og verðandi foreldra sem geta glímt við erfiðar tilfinningar og upplifað sig í siðferðilegri klemmu við greiningu á Downs heilkenni barna sinna?

Hér á eftir verður fjallað um Downs heilkennið og rætt nánar um þær aðstæður og þá siðferðilegu klemmu sem foreldrar geta lent í þegar þau eignast barn með Downs heilkenni. Umfjöllun um þetta efni verður tengd við sögur og frásagnir frá einstaklingum sem eiga barn með Downs heilkennið. Einnig verða skoðaðar frásagnir frá einstaklingum sem eru með Downs heilkennið til þess að gefa innsýn í líf þeirra og sýna fram á það að þau geta lifað eðlilegu lífi rétt eins og hver annar einstaklingur. Ekki er um hefðbundnar eigindlegar rannsóknir að ræða heldur eru sögurnar notaðar til að varpa ljósi á hvað það þýðir að vera barn og foreldri barns með Downs heilkenni, og til að renna stoðum undir þá nálgun sem beitt er í bæklingnum sem ritgerðinni fylgir.

Bæklingurinn um Downs heilkenni sem fylgir þessari ritgerð er hannaður með því markmiði að foreldrar sem voru að eignast barn með Downs heilkenni, eða eiga von á barni með Downs, fái betri innsýn í líf fólks með heilkennið. Bæklingurinn inniheldur því meðal annars almennar upplýsingar um Downs heilkenni, farið er stuttlega yfir helstu daglegu athafnir nokkra einstaklinga með heilkennið, settar fram sögur foreldra af þeirra reynslu að eiga barna í þessari stöðu og fleira. Foreldrar eiga rétt á að vita ólíkar hliðar þess hvað það þýðir að eignast barn með Downs heilkenni, ekki síst til að geta tekið betur ígrundaðar ákvarðanir um framtíð sína og barna sinna. Þessi bæklingur er hugsaður sem mikilvægt skref í þá átt að tryggja þennan rétt með því að gefa fjölbreytt innsýn í daglegt líf fólks með Downs heilkenni.

## 2 Downs heilkennið

### 2.1 Læknisfræðilega sjónarhornið

Líkami mannsins samanstendur af ýmis konar hlutum og þar á meðal milljörðum frumna. Í flestum frumum eru 46 litningar og síðan er störfum líkamans stjórnað með þúsundum gena sem eru tengdir litningunum. Litningar eru búnir til úr efni sem kallast DNA (deoxiríbósakjarnsýra eða deoxyribonucleic acid) og eru þau gen að stjórna hvernig vöxtur og starfsemi líkamans virkar. Þau eru til dæmis ástæðan fyrir ýmsum einkennum mannsins eins og til dæmis augnlit, blóðflokk og hæð (Vigdísi Stefánsdóttir, Reyni Arngrímssyni og Jóni Jóhannesi Jónssyni. 2009). En ef einhver villa kemur í hegðun litningsins þá veldur það heilsubrest allt frá fósturi og fram eftir aldri (Sumner, A.T., 2008). Einn algengasti litningargallinn er þrístæða litningsins númer 21 sem er kallað Downs heilkennið (Sólveig Sigurðardóttir, 2001). Downs heilkennið kemur fram hjá öllum kynþáttum og er jafn algengt á milli kynjanna (Anna Margrét Ingólfssdóttir, 2017). Heilkennið myndast þegar aukaeintak af litningi númer 21 er í frumum barnsins (Sólveig Sigurðardóttir, 2001) og er það því með 47 litninga í staðin fyrir að vera með 46 litninga. Það eru meiri líkur á litningagalla fóstur því eldri sem móðir er þegar getnaður á sér stað (Anna Margrét Ingólfssdóttir, 2017). Til eru þrjár tegundir af Downs heilkenninu og heita þau þrístæðu 21 (trisomy 21), yfirfærslu (translocation) og tíglun (mosaicism). Algengast er að einstaklingar séu með þrístæðu 21 og svo eftir því er yfirfærsla sem einungis 2-3% fæðast með og síðan ennþá færri sem fæðast með tíglun heilkennið. Þegar um er að ræða yfirfærslu þá kemur fyrir að aukahlutur eða heilt aukaeintak af litningi 21 sem fastur við annan litning. Tíglun er svo þegar auka litningurinn er einungis í hluta af líkamsfrumunum þeirra og rest er ekki með auka litning í sér (About Down Syndrome, e.d).

Árið 1866 var Downs heilkenninu fyrst lýst læknisfræðilega af breska læknum John Langdon Down. Heilkennið finnst hjá um það bil tveimur börnum á ári hérna á Íslandi (Anna Margrét Ingólfssdóttir, 2017). Þó svo að Downs hafi uppgötvað heilkennið þá hafði hann ekki rétt fyrir sér og taldi heilkennið stafa af afturhvarfi til lágþróaðs mongólsks kynþáttar, en aftur á móti sýndi Jerime Lejune fram á það árið 1959 að ástæðan fyrir heilkenninu væri auka litningur (Annerén o.fl, 1996/2000). Stór hluti af fósturum með Downs látast fyrir fæðingu og 30 til 40% ná ekki fyrsta þriðjung meðgöngunar. Þau börn sem fæðast með Downs heilkennið fæðast með margvíslega meðfædda galla á líffærum og þau eru líklegri til að fá ýmsa

sjúkdóma (Sólveig Sigurðardóttir, 2001). Í öllum tilfellum hefur Downs heilkennið í för með sér seinkun á hreyfiproska og einnig tali (Ragnhildur Þorsteinsdóttir, 2018). Algengt er að börn fái sjón- og heyrnarskerðingu, næringarvandamál, tann og tannholdsheilsu vandamál og meiri líkur á tíðum sýkingum og getur það tengst vægri ofnæmisbælingu. Einnig sýna flestar rannsóknir að um 40 til 50% barna sem greinast með Downs greinast líka með meðfæddan hjartagalla og í mörgum tilfellum eru þetta alvarlegir hjartagallar sem þarfnast meðferðar. Bataferlið eftir hjartaskurðaðgerð er yfirleitt það sama hjá börnum með Downs og öðrum börnum (Sólveig Sigurðardóttir, 2001). Lífslíkur þeirra hafa aukist töluvert á síðastliðnum áratugum og er það vegna umönnunar nýbura og snemmtækra hjartaaðgerða sem hafa verið árangursríkar. Nú eru lífslíkur fólks með Downs heilkennið allt að 60 ár (Anna Margrét Ingólfssdóttir, 2017).

Einstaklingar með Downs heilkennið eru lágvaxnir og einnig eru auknar líkur á því að þeir séu í ofþyngd (Anna Margrét Ingólfssdóttir, 2017). Flest einkennin koma yfirleitt fram strax við fæðingu eða á fyrstu árum barnsins og eru þau einkenni meðal annars lítið höfuð, flatt andlitsfall og einnig flatur hnakki, skásett augu, fellingar á hálsi, auk breiðari og flatari lögun á nefi. Í kringum helmingur barnanna með heilkennið þurfa á gleraugum að halda og svipað hlutfall er verulega heyrnarskert vegna þess að eyru þeirra eru lítil. Hreyfiproski barnanna er hægari vegna þess að liðamót þeirra eru laus og vöðvaspenna lág. Með aldrinum eykst vöðvaspennan en börn með Downs heilkenni geta átt erfitt með samhæfðar hreyfingar fram eftir aldri og einnig fundið fyrir allskonar stoðkerfisverkjum sem getur haft áhrif á þátttöku þeirra í íþróttum og valdið því að þau hreyfa sig minna. Allt þetta auk hægari efnaskipta getur ýtt undir offituvandamál hjá þeim (Anna Margrét Ingólfssdóttir, 2017). Mikilvægt er að upplýsa verðandi foreldrum um þær líkamlegu og heilsufarslegu afleiðingar Downs heilkennisins sem hér hafa verið nefndar. Á hinn bóginn gefa slíkar upplýsingar einar og sér ekki rétta mynd af því hvað það þýðir að eignast barn með Downs heilkenni. Heilkennið kemur ekki í veg fyrir að þau sem það hafa geti lifað hamingjuríku, virku og gefandi lífi. Til að fá heilstæðari og raunhæfari mynd af því hvað það þýðir að lifa með Downs heilkenninu munum við núna stikkla á stóru um félagslega líkanið.

## 2.2 Félagslega líkanið

Breska félagslega líkanið snýst um það að félagslega skipulagið eða umhverfið þar sem ekki er ætlast til þess að fatlaður einstaklingur komi að er það sem gerir einstakling fatlaðan. Breska félagslega líkanið býst þannig við því að fötlunin þróist og fylgi einstaklingum með skerðingar á þann hátt að hann nái fullri og árangursríkri þátttöku í samfélaginu á sama hátt og aðrir þjóðfélagsþegar (Aðalbjörg Traustadóttir, e.d.). Þar sem einstaklingar með Downs heilkennið eru með fötlun þá finna þau fyrir því að umhverfið getur haft áhrif á þeirra líf eins og má sjá í myndbandinu *Disappearing Down: Iceland's ethical dilemma*, þar segir ein kona með Downs heilkennið að margir einstaklingar sjái hana bara sem einstakling með Downs en sjái hana ekki sjálfa fyrir það sem hún er (Quinones. J., Lajka.A., 2017). Vegna heilkennisins er búið að ákveða fyrirfram hvaða mann hún hafi að geyma í stað þess að reynt sé að kynnast henni á sama hátt og öðrum einstaklingum. Af þessu sést að fólk með Downs heilkenni þarf iðulega að glíma við fordóma í samfélaginu. Raunin er á hinn bóginn oft en ekki sú að þegar fólk kynnist þessum einstaklingum í raun og veru þá opnast þeim allt önnur sýn á þau. Það kemst þá gjarnan í kynni við virka, lífsglaða og gefandi einstaklinga. Flestir einstaklingar með Downs lifa mjög góðu lífi, þeir mennta sig, flytja annað hvort í íbúðarkjarna fyrir fatlaða eða í sjálfstæða búsetu, eignast maka og stunda sín áhugamál. Margir þeirra eru mjög félagslyndir, félagslega virkir og eiga mikið af vinum. Það kemur fram í bókinni *Gleðigjafir* að fólk með Downs heilkennið eigi alltaf ákveðinn stað í hjarta þeirra sem það þekkja (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012). Jafnframt kemur þar fram að það hefur ekki áhrif á það hvaða tegund af Downs heilkenni barnið hefur, það sé alltaf einstakt á sinn hátt. Barnið mun hafa eins og önnur börn, sína styrkleika, hæfileika, persónuleika og skapgerð. Mikilvægt er með öðrum orðum að hugsa um barnið eins og hvert annað barn og líta þannig á að Downs heilkennið sé bara hluti af því hver það er (About Down Syndrome, e.d).

## 2.3 Hamingja Downs einstaklinga

Margar skýrslur og rannsóknir hafa verið gerðar um hamingju nánustu aðstandenda fólks með Downs heilkenni, svo sem systkini þeirra og foreldra, en aðeins örfáar hafa verið gerðar um eigin hamingju fólks með Downs (Íris Björk Indriðadóttir, 2019). Eina slíka erlenda rannsókn er vert að nefna, en í henni tóku þátt yfir 300 manns og var hún unnin bæði með

megindlegum og eigindlegum aðferðum. Niðurstöður rannsóknarinnar voru í aðalatriðum þær að fólk með Downs heilkenni er hamingjusamt og glatt með líf sitt og útlit (Skotko, Levine og Goldstein, 2011). Þegar víðar er leitað af hamingju Downs einstaklinga þá koma fleiri rannsóknir með þá staðreynd að einstaklingar með Downs heilkennið telja sig vera hamingjusamari en aðrir einstaklingar (Íris Björk Indriðadóttir, 2019).

Hamingja er ekki mælanleg heldur er þetta tjáning sem hver og einn skilgreinir sjálfur og er hamingja lífsstíll sem maður velur sér með viðhorfi sínu til daglegs lífs (Hamingja er val!, e.d.). Vísbendingar eru um að þessa hamingju fólks með Downs heilkenni megi rekja til þess að það horfir á lífið á annan hátt og lífsglaðari hátt, og er ekki eins kröfuhart gagnvart lífinu líkt og aðrir. Til þess að vera hamingjusamur þarf einstaklingur ekki að geta fylgt fyrirfram ákveðnum samfélagslegum stöðlum, lífshamingjan ræðst mun fremur af þeim gildum og þeirri lífsafstöðu sem hver og einn temur sér, sem getur verið mismunandi og fjölbreytt (Íris Björk Indriðadóttir, 2019).

### 3 Siðfræði fósturskimana

Siðferði mannsins myndast í uppeldi og lífshlaupi hvers og eins. Dagleg umgengni getur haft mikil áhrif á mótun siðferðis en einnig er mikilvægt að hafa góðar fyrirmyndir ásamt góðu fjölskyldulífi. Heiðarleiki er lærð hegðun sem gerir siðferðilegar klemmur að auðveldari flækjum til að leysa úr (Oyvind Kvalnes, 2012).

Siðferðileg klemma verður þegar einstaklingur lendir í ákveðinni aðstæðu þar sem hann veit ekki hvað er siðferðilega rétt eða rangt að gera (Oyvind Kvalnes, 2012). Siðferðilegar klemmur geta verið mjög fjölbreyttar og varðað ólík málefni, en eitt dæmi um aðstæður þar sem siðferðileg klemma getur skapast er þegar foreldrar fá þær fréttir að barnið þeirra sé mögulega, eða hafi verið greint, með Downs heilkenni. Það getur verið mikill tilfinningarússíbani að eignast barn. Það getur einnig verið áfall fyrir foreldrana að fá fréttir sem þeir áttu ekki endilega von á við þessar aðstæður. Margar spurningar geta vaknað við þessa greiningu og ákvarðanirnar sem foreldrarnir þurfa að taka eru oft á tíðum alls ekki auðveldar, og getur einnig skapað mikla óvissu í lífi þeirra. Á þessari stundu geta foreldrar upplifað mikinn ótta, sorg og kvíðahugsanir geta átt sér stað, sérstaklega ef foreldrarnir hafa litla þekkingu á Downs heilkenni. Betur verður komið að þessum tilfinningum seinna í kaflanum (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

Þegar niðurstöður fósturskimunar liggja fyrir er mikilvægt að ljósmæður og læknar hugi vel að því að sýna konunni sem í hlut á, skoðunum hennar og sjálfræði, fulla virðingu, auk þess að koma fram af réttlæti og sýna umhyggju (Vilhjálmur Árnason, 2023).

Fósturskimanir vekja ýmsar siðferðilegar spurningar sem mikilvægt er að leita svara við. Eru þær gerðar til þess að hlúa að, hjálpa og bæta heilsu einstaklinganna sem gætu fæðst með litningarfrávik, eða eru þær einfaldlega gerðar til þess að fjarlægja þessa einstaklinga úr samfélaginu (Vilhjálmur Árnason, 2023).

Mikilvægt er að foreldrarnir geri sér grein fyrir því hvað það þýðir að fara í fósturskimun og mögulegum afleiðingum hennar. Þeir geta endað á því að standa frammi fyrir mjög krefjandi ákvörðun ef vissar niðurstöður koma í ljós. Fósturskimunin er valkostur en ekki nauðsyn, og því hafa foreldrar fullan rétt á að taka ekki þátt í fósturskimun. Foreldrar þurfa einnig að gera sér grein fyrir að fósturskimun greinir einungis líkurnar á litningafrávikum en er ekki 100% rétt (Vilhjálmur Árnason, 2023).

Ný tegund á prófi til þess að komast að litningargöllum kallast NIPT-próf en hún er nákvæmari en fósturskimun og áhættuminni en legvatnsástunga. Þetta próf getur skimað fyrir alvarlegum litningagalla og eru foreldrar oftast en ekki hvattir til þess að fara í prófið. Þó svo að NIPT-prófið gefi nákvæmari niðurstöður heldur en fósturskimunin gefur hún samt ekki alltaf réttar niðurstöður. Færa má rök fyrir að þessi skimun ýtir undir fordóma í samfélaginu þar sem skimað er sérstaklega eftir einstaklingum með Downs heilkenni. Í raun er verið að útrýma þessum hópi fólks úr samfélaginu og það sýnir að líf þeirra er metið minna virði en líf ófatlaðs fólks. Úr bókinni Siðfræði lífs og dauða má sjá orð Péturs Péturssonar um fósturskimun: „*Fósturskimun eftir erfðagöllum á fyrsta þriðjungi meðgöngu miðast ekki við að vernda líf; hvorki móður né barns. Sú hópskimun sem er til umræðu miðar ekki að því að stuðla að neins konar lækningu heldur einvörðungu að eyða lífi.*“ Hér vaknar því sú áleitna spurning hvort fósturskimun sé þjónusta sem ætti að bjóða öllum konum og hvort hvetja ætti allar konur til að þiggja hana, eða hvort einungis tiltekinn áhættuhópur kvenna ætti frekar að hafa kost á þessari skimun (Vilhjálmur Árnason, 2023).

### 3.1 Þungunarrof

Þegar fóstur greinist með erfðagalla standa foreldrar frammi fyrir þeirri ákvörðun hvort þeir séu tilbúnir til þess að eiga fatlað barn eða þeir kjósi fremur þungunarrof. Miklar umræður hafa orðið varðandi þessa ákvarðanatöku og tvö megin viðhorf hafa tekist á í þeirri rökræðu, frjálslyndi (persónuviðhorfið) annars vegar og lífsvernd hins vegar.

**Lífsverndarrökin:** Lífsverndarmenn sýna ungabörnum siðferðilega virðingu vegna sakleysi og varnarleysi þeirra. Strax við getnað hefst upphaf þroskaferlis nýrra mannveru og því ætti að sýna fósturum sömu siðferðilegu virðingu og ungabörnum. Lífsverndarmönnum finnst rangt að fara í þungunarrof. Þeir telja fóstur vera orðin mannvera og eina ástæða fyrir þungunarrofi væri leyfð ef móðurin væri í lífshættu, þá er fóstrið ekki lengur saklaust og hafa þá læknar vald til þess að eyða því (Vilhjálmur Árnason, 2023).

**Persónuviðhorfið:** Talsmenn persónuviðhorfsins eru ósammála lífsverndarmönnum um að fóstur séu orðnar mannverur. Þungunarrof hjá þeim er í raun réttlætt fram yfir fæðingu, þar sem ófædd og nýfædd börn hafa ekki siðferðileg réttindi. Meðvitund, sjálfsvitund og tjáskiptahæfni byggir allt á skilgreiningu mannverunnar, einnig að geta

myndað sitt eigið sjálf, sem fóstur og nýfædd börn geta ekki og teljast því ekki vera persónur samkvæmt kenningu persónuviðhorfsins (Vilhjálmur Árnason, 2023).

Algengt er að fólki finnist þungunarrof einungis stundum vera réttlætanlegt, í stað þess að vera alltaf eða aldrei réttlætanlegt. Þungunarrof er oftast en ekki afleiðing af jákvæðri niðurstöðu þegar skimað er eftir auka litningi númer 21 í fósturskimun (Vilhjálmur Árnason, 2023).

Þegar greining verður á Downs heilkenni á það sér oftast stað í 12. vikna sónar, í 20. viku eða við fæðingu barns. Ef greiningin á sér stað fyrir 22. viku þá hefur móðirin kost á að fara í þungunarrof (Heilsuvera, 2024). “A World Without Down's Syndrome?” er bresk heimildarmynd frá BBC eftir Sally Phillips. Þar kemur fram að á Íslandi er tíðni þungunarrofs á fósturum með Downs heilkenni 100%, sem þýðir að hver einasta kona sem fer í samþætta líkindamatið og kemst að því að fósturið hennar er mögulega með Downs heilkenni, fer í þungunarrof (Clare Richards, 2016). Árið 2022 var fundur hjá mannréttindaráði Sameinuðu þjóðanna. Þar vaknaði umræða um þungunarrofs tíðnina á fósturum með Downs heilkenni á Íslandi. Fulltrúi Filippseyja skoraði á Íslendinga að taka sig á í mannréttindamálum fatlaðra þar sem hann taldi að mismunun ætti sér stað hér á landi gegn fólki með fötlun, og sérstaklega þeim með Downs heilkenni (Right To Life UK, 2022).

Þegar litið er til helstu laga og reglugerða hér á landi kemur skýrt fram að hver og ein manneskja hefur mannréttindi og á að njóta mannlegrar reisnar. Engin manneskja er eins og þann margbreytileika ber að virða, sama hvort manneskjan er fötluð eða ekki. Móðir barns hefur fullan rétt á að taka ákvörðun um það hvort hún vilji fara í þungunarrof eða ekki. Fram að 22. viku má framkvæma þungunarrof á Íslandi, en þessum lögum var breytt árið 2019, áður voru tímamörkin á þungunarrofum til 12.viku. Fram kemur í lögum að þungunarrof skulu helst vera framkvæmd fyrir 12. viku eða eins fljótt og hægt er. Helsta ástæðan fyrir því að þessum lögum var breytt var sú að talið var að konur ættu að eiga kost á þungunarrofi eftir að hafa fengið að vita frekari staðfestingu á mögulegri fötlun sem kemur í ljós við fósturgreiningu á 20. Viku (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2016). Í Samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kemur fram að ekki megi mismuna fósturum vegna fötlunnar. Þessi tvenn lög eru í gildi og eru þau í algjöru ósamræmi og gefa misvísandi upplýsingar um hvað megi og hvað ekki (Vilhjálmur Árnason, 2023). Þar kemur einnig fram að í öllum ákvörðunum sem við koma fötluðum börnum skal ávallt hafa að leiðarljósi hvað sé barninu fyrir bestu (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs



fólks, 2016). Það væri hægt að túlka þessi lög út frá bæði læknisfræðilega og félagslega sjónarhorninu. Læknisfræðilega sjónarhornið gæti nefnt að barnið getur orðið mjög fatlað og átt lítið sem ekkert líf og því væri það fyrir bestu að eyða því. Félagsfræðilega sjónarhornið getur tekið rökin á móti og nefnt að fóstrið ætti alltaf að fá að lifa þar sem það hefur mannlega reisn og það getur vel lifað innihaldsríku og hamingjusömu líf rétt eins og ófatlað fólk (Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 7/2016).

### 3.2 Rökræða um þungunarrof

Kona fer í samþætta líkindamatið einungis af þeirri ástæðu að það stendur henni til boða. Líkindarmatið segir að fóstrið sé EKKI með Downs heilkenni og að það sé drengur. Konan ákveður að fara í fóstureyðingu vegna þess að hún á 3 stráka fyrir og getur ekki hugsað sér að fá annan dreng á heimilið.

-Læknirinn sér eftir því að hafa sagt konunni frá kyninu þar sem hún var ekki á leiðinni í fóstureyðingu, enda fóstrið ekki með Downs heilkenni.

Margir myndu telja ástæður konunar fyrir að fara í þungunarrof siðferðilega ófullnægjandi, en þau sem telji svo vera standa frammi fyrir þeirri spurningu hvers vegna eyðing fóstura með Downs heilkenni sé eitthvað frekar siðferðilega réttlætanleg? Í samfélaginu ríkir ekki fáfræði og fordómar gagnvart drengjum sem verður til þess að fólk gæti fundist þetta vera ósiðleg ákvörðun. Umræðan um að þungunarrof sé oftast en ekki meðhöndlað eins og minniháttar aðgerð kæmi í þessu tilviki sterk inn þar sem þetta að öllu líkindum gæti verið dæmi um það.

Ef dæminu væri snúið við og konan hefði komist að því að barnið hennar væri með Downs heilkenni og hefði þess vegna farið í fóstureyðingu, þá er slík ákvörðun almennt talin réttlætanleg í samfélaginu í dag, þar sem fóstrið telst vera fatlað. En af hverju er í lagi að eyða fósturi af því það er með Downs en ekki fósturi sem er drengur? Þarf fólk í samfélaginu að endurskoða hugmyndir sínar um lífsgæði og hamingju fólks með Downs heilkenni? Ef allir myndu vita hve innihaldsríkt og hamingjusamt líf fólks með Downs heilkenni hefur þá væri þetta ekki endilega niðurstaðan. Einnig undirstrikar þetta ríkjandi áhrif læknisfræðilega sjónarhornsins. Það að læknirinn í dæminu sé miður sín vegna þess að konan fer í fóstureyðingu einungis vegna þess að fóstrið er drengur, en ekki með Downs, sýnir að hann telur að drengs-fóstrið eigi fremur rétt á að lifa en Downs-fóstrið. Áhersla læknisins á

mikilvægi líkamlegs heilbrigðis ýtir öllum öðrum sjónarmiðum til hliðar. Eins og sýnt hefur verið fram á hér að framan hníga mörg rök á hinn bóginn í þá átt að fólk með Downs heilkenni geti lifað gleðiríku og gefandi lífi þrátt fyrir auknar líkur á ýmsum líkamlegum kvillum.

Í bókinni *Gleðigjafar* kemur fram að foreldrar barna með Downs heilkenni viðurkenni margt hræðsluna, fáfræðina og í raun fordómana sem þeir höfðu sjálfir gagnvart fólki með Downs heilkenni áður en þeir eignuðust slíkt barn. Með tímanum breyttust þessar skoðanir og hugsanir þar sem þau öðluðust reynslu og þekkingu. Mikilvægt er að hlusta á reynslu foreldra barnanna og taka mark á því sem þau segja, þar sem einungis þau vita hvernig það er í raun og veru að eiga barn með Downs heilkenni (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

### 3.2.1 Upplifun foreldra

Hvers vegna er þungunarrof á fósturum með Downs heilkenni jafn tíð og raun ber vitni hér á landi? Í bókinni *Gleðigjafar* eftir Sigrúnu Ósk Kristjánsdóttur og Thelmu Þorbergsdóttur segir móðir barns með Downs heilkenni frá reynslu sinni og upplifun af því að eiga barn með greininguna. Þessi móðir þekkti lítið til Downs heilkennis fyrr en sonur hennar fæddist og sagði hún meðal annars að í dag, þegar viðtalið við hana er tekið, sé hún mjög þakklát fyrir að hafa ekki vitað af Downs heilkenninu fyrr en við fæðingu. Þá hefði hún þurft að taka ákvörðun um það hvort hún vildi fara í þungunarrof eða ekki, og vegna fáfræði og hræðslu veit hún að hún hefði að öllum líkindum endað í þungunarrofi (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

Fáfræði og hræðsla, er það grunnurinn að þessari siðferðilegu klemmu?

Önnur móðir úr bókinni *Gleðigjafar* lýsti því þegar hún fékk þær fréttir að nýfæddi sonur hennar væri með Downs heilkenni skömmu eftir fæðingu. Hún lýsti tilfinningunni eins og einhver væri að deyja. Móðirin sá ekki möguleikann á að eiga hamingjusama framtíð fyrir sig né son sinn og við tók mikil sorg. Hún tók sinn tíma til að syrgja drenginn og þá framtíðarsýn sem hún hafði séð fyrir sér áður en hann fæddist. Hún var í mikilli siðferðilegri klemmu, þar sem hún elskaði þennan dreng en vildi ekki eiga hann, hún vildi ekki eiga fatlað barn og

hugleiddi að fara með hann til ættleiðingar (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

Af þessu má sjá að foreldrar geta einnig staðið frammi fyrir siðferðilegri klemmu eftir fæðingu barns með Downs heilkenni. Margir foreldrar upplifa einnig mikla hræðslu þar sem lítið efni er til um Downs heilkenni, þeir þurfa því að leita sjálfir af upplýsingum á netinu sem getur orðið til þess að þeir upplifi enn meiri hræðslu, þar sem algengustu upplýsingar um Downs heilkenni leggja áherslu á hið læknisfræðilega sjónarhorn (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

Aðrir foreldrar sögðu frá því að þegar barnið þeirra greindist með Downs heilkenni. Margir fjölskyldumeðlimir upplifðu mikla óvissu og vissu ekki hvernig ætti að takast á við þessar aðstæður. Ein hjón sem áttu nú þegar barn með Downs heilkenni skáru sig á hinn bóginn úr því þau óskuðu þeim hamingjuóskir með nýfædda barnið þeirra, þau höfðu mikla þekkingu af Downs heilkenni og vissu því að ekkert væri að óttast. Eftir þessa upplifun sögðu foreldrarnir að: “Þetta sýnir manni á svörtu og hvítu að það sem maður þekkir hræðist maður ekki og að fordómar og ótti byggja á vanþekkingu” (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

## 4 Líf barna með Downs

Líf barna með Downs heilkennið er að flestu leyti ósköp eðlilegt líf þar sem þau þurfa á því sama að halda og öll önnur börn, knús umhyggju og ást (Barnið þitt, e.d.). Þau læra ýmsa hluti á sínum hraða svo sem að skríða, labba, hlaupa, tala, fara í gegnum alla skólagönguna og ýmislegt fleira. Áhugamál barnanna geta verið allt frá jörðu og upp í geim þar sem þau eru öll misjöfn og hafa sinn eigin persónuleika. Börn með Downs heilkenni eiga oft fullt af vinum þar sem þau eru yfirleitt mjög hamingjusamir og félagslyndir einstaklingar. Þau sem lifa með heilkenninu sjálf geta best lýst því hvað það þýðir. Hér fyrir neðan eru átta stuttar frásagnir sem sýna hversu góðu og innihaldsríku lífi einstaklingar með Downs heilkennið geta lifað.

### 4.1 Líf einstaklinga með Downs

Ég er 12 ára bý í Hafnarfirði og æfi bæði körfubolta og fótbolta. Ég hef mikinn áhuga á leiklist og að syngja og dansa. Skemmtilegast finnst mér að hafa áhorfendur. Ég er alltaf að æfa mig í að læra fleiri dansspor og svo finnst mér gaman að hlusta á tónlist og að æfa mig að syngja. Ég fór í áheyrnarprufur fyrir leikritið Fíasól gefst aldrei upp í Borgarleikhúsinu og ég fékk hlutverk í leikritinu. Ég var svo stoltur og ánægður með að fá hlutverk í leikritinu og að geta verið ég sjálfur með hinum krökkunum. Mér finnst ég hafa staðið mig rosalega vel og þetta er eitt það skemmtilegasta sem ég hef gert. Vegna þess að ég hef staðið mig svona vel hef ég fengið fleiri tækifæri og ég hef t.d. leikið í nokkrum þáttum af Stundinni okkar og vonandi held ég áfram að fá fleiri tækifæri, því ég elska það sem ég er að gera í leiklistinni. Svo elska ég fjölskylduna mína sem er best og er alltaf að hjálpa mér að láta draumana mína verða að veruleika.

Ég er 8 ára ofurhress þjá með Downs-heilkenni. Ég fæddist í Berlín en geng nú í Brekkuskóla á Akureyri. Ég er mjög félagslynd og veit fátt betra en gott afmælispartý. Vinir mínir í Brekkuskóla passa vel upp á mig og ég er mjög góð í hóp. Ég æfi sund tvisvar í viku og hitti vini mína í Brekkukoti skammtí mavistun reglulega. Lífið er gott og ég hlakka til framtíðarinnar.

Ég er tólf ára töffari frá Grindavík. Ég er mikill íþróttastrákur og byrjaði að æfa fótbolta og körfubolta þegar ég var fjögurra ára. Ásamt því að æfa og keppa með vinum mínum í Grindavík æfi ég körfubolta með Special Olympics hópi hjá Haukum í Hafnarfirði.

Nýlega byrjaði ég í fimleikum hjá Gerplu og er mjög ánægður þar. Ég hef líka mikinn áhuga á tónlist og finnst fátt skemmtilegra en að spila á trommur og syngja með. Ég hef alltaf fengið tækifæri til að taka þátt í því sem ég hef áhuga á og læt ekkert stoppa mig. Ég er sannkallaður gleðigjafi sem á auðvelt með að bræða fólk með brosinu mínu bjarta. Framtíðin er björt og það verður spennandi að sjá hvert lífið leiðir mig.

Ég er þrettán ára táningur og elska lífið og tilveruna. Ég er mikill tónlistaráhugamaður en hljómsveitin Skálmöld hefur verið uppáhaldið núna lengi. Ég hef alltaf verið mikill sundgarpur þó að ég sé kominn í pásu frá rennibrautunum og er meira að slaka á í heita pottinum og spjalla við fólk þar um daginn og veginn. Ég elska að fara í sveitina mína og vera með öllum dýrunum og dótinu þar en hundarnir hafa verið og eru enn í mesta uppáhaldi. Ég er vinnusamur í skólanum en finnst skemmtilegast að fara í jógatíma, frímínútur og heimilisfræði. Það er svo gaman að koma heim með eitthvað sem ég bakaði. Ég er með sérvalið aðstoðarfólk sem aðstoðar mig við athafnir daglegs lífs sem hjálpa mér að vera félagslega virkur og að æfa mig í sjálfstæði. Ég vel hvað ég tek mér fyrir stafni með aðstoðar fólkinu sem oftast snýst um að vera innan um fólk eins og að fara í Skopp, sund, á leiksvæði eða annað skemmtilegt.

Ég heiti Atli Már Indriðason og er nýlega orðinn þrítugur. Ég bý í Hafnafirðinum í minni eigin íbúð. Ég er mikill listamaður, ég elska að teikna, mála og lita, ásamt því að dansa, leika og syngja. Ég var valinn listamaður Listar án Landamæra árið 2019. Ég var í Vinnustofu myndlistaskóla Reykjavíkur í mörg ár en stunda núna list mína í Listvinnslunni. Ég er mikill stuðningsmaður Liverpool og finnst mjög gaman að horfa á leiki með fjölskyldunni, og hef farið á fjóra leiki á Anfield í Liverpool. Ég er mjög skemmtilegur ungur maður, ég er mikill húmoristi, er hjálpsamur, góður, og duglegur. Ég er mikil tilfinningavera, en ég er virkilega næmur á tilfinningar annarra og vil að öllum líði vel. Ég er elskaður og dáður af öllum sem þekkja mig og fólk finnst einstaklega gaman að vera í kringum mig. Ég er jákvæður og opinn fyrir nýjum hlutum, ég er hamingjusamur, líður vel og finnst lífið skemmtilegt.

Ég er 34 ára fædd í Kaupmannahöfn. Ég er lífsglöð og elska að syngja og eiga afmæli. Ég hef mjög gott starfsfólk í kringum mig sem aðstoðar mig og keyrir bílinn minn þegar ég fer í vinnu á Hæfingarstöðinni. Ég elska að fara á bílnum mínum á rúnntinn, bíó, leikhús. Ég æfði

sund frá 6 ára aldri og elska að fara í sund. Ég er mikill dýravinur og á hana Brák sem er franskur bulldog hundur.

Ég er 26 ára og er með Downs heilkenni. Ég er að æfa nútímafimleika en ég keppti á Special Olympics í Abu Dhabi og vann til verðlauna. Ég hef mikinn áhuga á íþróttum og fylgist mjög vel með fótbolta og handbolta. Ég er mikil félagsvera og elska að gera eitthvað skemmtilegt eins og að fara út að borða og skemmta mér. Ég er að vinna á tannlæknastofu og sé um verðlaunahornið og aðstoða við ýmsa hluti. Ég er mjög listræn og tek einnig mjög flottar ljósmyndir. Ég lék Selmu í leikritinu Jón Oddur og Jón Bjarni í Þjóðleikhúsinu þegar ég var lítil og einnig hef ég verið í fyrirsætustörfum.

Ég heiti Jón Árni og er hraustur og fjörugur drengur fæddur í Júlí 2020. Ég er ákveðinn með eindæmum og elska að dansa og leika mér með bræðrum mínum. Ég byrjaði að labba áður en ég varð tveggja ára og ég elska að setja á mig hjálminn til að fara hjóla. Ég er mjög duglegur að læra að tala og nota tákn með tali og skil allt sem er sagt er við mig. Ég er líka mjög duglegur að fara í sund með mömmu og pabba og finnst mjög skemmtilegt að æfa mig í að klæða mig í fötin sjálfur. Ég er mjög félagslyndur og elska að segja hæ við alla og biðja um knús í skólanum mínum. Og bara almennt allstaðar sem ég fer. Ég er þakkari af Guðs náð og það sem mér finnst skemmtilegast að gera þegar ég kem heim úr skólanum, er að fá mér Cheerios og horfa á Íþróttarálfinn. Svo að sjálfsögðu held ég með Liverpool og fer reglulega með bróður mínum á fótboltaæfingar hjá Breiðablik. Ég er mjög lunkinn í því að fá mínu fram þar sem ég veit alveg að mér var gefið fallegasta krúttspilið í lífinu, ég sjarma alla sem á vegi mínum verða. Framtíðin er björt þar sem ég mun eiga tækifæri að láta draumana mína rætast eins og önnur börn.

## 5 Niðurstöður

Lítill þekking á Downs heilkenni ríkir í samfélaginu þar sem fræðsla hefur verið mjög takmörkuð og einhliða í gegnum tíðina, sem verður til þess að fordómar geta átt sér stað gagnvart fötluðum einstaklingum. Fósturskimanir eru vinsælli en áður fyrr og niðurstöður þeirra hafa orðið nákvæmari eftir að NIPT-prófin komu til sögu. Ef fóstur greinist með Downs heilkenni er næstum 100% líkur á að kona fari í fóstureyðingu hér á landi. Fóstureyðingar eru því mjög tíðar á Downs fóstrum og skoðanir á því eru mikið rökræddar eftir skoðunum frjálslyndarmanna og lífsverndarmanna. Kona hefur kost á að fara í þungunarrof þar til hún er gengin 22 vikur. Vegna takmarkaðri og einhliða fræðslu í samfélaginu hafa margir foreldrar upplifað erfiðann tíma við greiningu barn síns á Downs heilkennis.

Það vantar töluvert upp á upplýsingagjöf til foreldra sem eignast barn með Downs heilkennið eða eiga von á barni með Downs heilkennið. Þegar leitað var eftir bæklingum og upplýsingagjöf sem beint er til foreldra í heilbrigðiskerfinu var fátt um svör og einu bæklingarnir til reiðu á fæðingardeildinni innihéldu læknisfræðilegt sjónarhorn. Þar af leiðandi þurfa foreldrar að leita sjálfir að upplýsingum um Downs heilkenni á netinu. Þetta leiðir til þess að foreldrar fá gjarnan bæði ófullkomnar og einhliða upplýsingar um hvað það þýðir að eignast barn með Downs heilkenni.

Til þess að styðja við foreldra í þessum aðstæðum er mikilvægt að veita þeim áreiðanlegar og góðar upplýsingar um Downs heilkennið. Tilhugsunin um að eignast fatlað barn getur verið mjög erfið og hvað þá að fá fatlað barn í hendurnar eftir langa og erfiða fæðingu. Flestir foreldrar sem hafa eignast barn með Downs heilkennið tala um að hafa fundið fyrir höfnun gagnvart barninu vegna þess að þau áttu mjög erfitt með að sætta sig við að barnið þeirra væri fatlað. Vönduð og heildstæð upplýsingagjöf getur hjálpað foreldrum í að takast á við þessar nýju aðstæður og til að sjá hamingjuna sem fylgir því að eiga barn með Downs heilkenni.

## 6 Bæklingur

Pungunarrof á Íslandi vegna þrístæðu á litningi 21 eru mikið tíðari en annars staðar í heiminum. Þar sem vanþekking og fordómar gagnvart einstaklingum með Downs heilkenni ríkir í samfélaginu er mikilvægt að hlúa vel að þeim foreldrum sem fá þessa greiningu á fóstri sínu eða nýfæddu barni og veita þeim viðeigandi fræðslu. Mikil vöntun er á efni um Downs heilkenni og margir foreldrar hafa slæma reynslu af að fæða óvænt barn með Downs heilkenni, án þess að hafa fengið neina fræðslu um hvað það þýðir. Mikilvægt er að þeir fái einnig þessa viðeigandi fræðslu strax eftir greiningu og ekki seinna.

Jóhanna Björk Briem (2007) gerði meistararannsókn í uppeldis- og menntunarfræðum á árunum um viðhorf foreldra til fósturskimana. Þar kom fram að þegar fósturskimun á sér stað fengu sumir foreldrar engar upplýsingar um Downs heilkenni á meðan aðrir fengu einungis upplýsingar út frá læknisfræðilega sjónarhorninu, þá um galla þeirra og veikindi. Tvær mæður sögðu frá því að þær hefðu viljað fá jákvæðar upplýsingar af því að eiga barn með Downs heilkenni (Jóhanna Björk Briem, 2007). Móðir úr bókinni Gleðigjafar lýsti því þegar hún komst að því að fóstrið hennar væri líklega með Downs heilkenni. Hún sagði ljósmóður sína hafa rétt henni bækling með frekari upplýsingum um legvatnsástungu og litningagalla, og að hún hafi svo bara kvatt án frekari upplýsinga (Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir, 2012).

Í þessu ljósi höfum við útbúið bækling sem inniheldur einfaldar upplýsingar um Downs heilkenni og líf nokkurra einstaklinga sem lifa með því.

### 6.1 Markhópur og markmið

Bæklingurinn ætti að ná til allra nýja og verðandi foreldra sem geta glímt við erfiðar tilfinningar og upplifað sig í siðferðilegri klemmu við greiningu á Downs heilkenni barna sinna. Ef foreldrar þekkja til og heyra sögur um Downs heilkennið þá er möguleiki á að fáfræðin og hræðslan verði í minna magni en áður eins og kemur fram í titil ritgerðarinnar „fordómar og ótti byggja á vanþekkingu“. Ef bæklingur nær til foreldra áður en farið er í fyrstu skimunina þá væru kannski minni líkur á því að foreldrar eyði fóstroinu þar sem smá þekking er til staðar.



Markmið okkar er að dreifa bæklingnum eins víða í samfélaginu og hægt er. Við vonum að sem flestir spítalar á landinu taki við þessum bæklingi og láti foreldra fá hann þegar þeir komast að greiningu barns/fóstur síns með Downs heilkenni. Okkar ósk væri jafnframt að hann kæmi fyrir sjónir almennings í sem mestum mæli. Það er mikilvægt að sem flestir í samfélaginu hafi sem víðasta þekkingu á Downs heilkenninu, en að sú þekking einskorðist ekki bara við hina læknisfræðilegu hlið þess. Aðal markmiðið er þó að koma bæklingnum í réttar hendur en það er í hendur foreldra verðandi barna með Downs og foreldra sem nýlega hafa eignast barn með Downs heilkenni. Downs félag Íslands mun taka við bæklingum og hjálpa okkur að koma honum lengra og svo vonumst við til þess að sjá hann sem víðast í samfélaginu á komandi árum.

## Heimildaskrá

- Anna Margrét Ingólfssdóttir. (2017). *Upplifun foreldra að eignast barn með Downs heilkennið og hjartagalla* [Lokaverkefni til MA-gráðu félagsráðgjöf til starfsréttinda]. Háskóli Íslands.
- Annerén, G., Johannson, I., Kristiansson, I.L., Sigurðsson, F. (2000). *Downs Heilkenni* (Þorleifur Hauksson þýddi). Reykjavík: Pjaxi ehf. (Upphaflega gefið út 1996).
- About Down Syndrome. (e.d). Canadian Down Syndrome Society. <https://cdss.ca/resources/general-information/>
- Aðalbjörg Traustadóttir. (e.d). *Sjálfstætt líf valdeflandi stuðningur og aðstoð*. Reykjavíkurborg velferðarsvið.  
[https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis\\_skjol/skjol\\_utgefid\\_efni/velferdarsvid\\_210x210\\_hugmyndafrædi\\_sjalfstaett\\_lif\\_20.\\_april\\_2018\\_0.pdf](https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis_skjol/skjol_utgefid_efni/velferdarsvid_210x210_hugmyndafrædi_sjalfstaett_lif_20._april_2018_0.pdf)
- Börn með down-heilkenni. (e.d). Heilsutorg. <https://www.heilsutorg.is/is/frettir/born-med-down>
- Barnið þitt. (e.d). Downs félagið. <https://www.downs.is/barni-itt-1>
- Clare Richards (leikstjóri). (2016). *A world without Down's syndrome* [kvikmynd]. BBC.
- Einstök börn. (2009). *Litningagallar*. Landspítali.  
<https://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=20385>
- Hamingja er val!. (e.d). Hugarfrelsi. <https://hugarfrelsi.is/hamingja-er-val/>
- Heilsuvera. (2024, 16. febrúar). *Fósturskimanir*. Heilsuvera.  
<https://www.heilsuvera.is/efnisflokkar/throskaferlid/medganga/fosturskimanir/>
- Íris Björk Indriðadóttir. (2019). *Subjective Well-Being among Individuals with Down Syndrome* [Bakkalár í sálfræði]. Háskóli Íslands.

Jóhanna Björk Briem. (2007). Æskileg og óæskileg börn, fósturskimanir og fósturgreiningar út frá sjónarhóli foreldra barna með Downs heilkenni. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstj.), Rannsóknir í félagsvísindum VIII (bls.341-348).

[https://fotlunarfraedi.hi.is/files/Tsp\\_2007\\_grein\\_Johanna%20Briem.pdf](https://fotlunarfraedi.hi.is/files/Tsp_2007_grein_Johanna%20Briem.pdf)

Massachusetts General Hospital. (2023). *Patient Resources for the Down Syndrome Program*.

[https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/patient-](https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/patient-handouts?fbclid=IwAR18ZagjN2KEvpoR3YmB2nVI43klIC01sdb2vh2-uxeteAJiDiDSYP30MwE)

[handouts?fbclid=IwAR18ZagjN2KEvpoR3YmB2nVI43klIC01sdb2vh2-uxeteAJiDiDSYP30MwE](https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/patient-handouts?fbclid=IwAR18ZagjN2KEvpoR3YmB2nVI43klIC01sdb2vh2-uxeteAJiDiDSYP30MwE)

Oyvind Kvalnes. (2012). *Siðfræði og Samfélagsábyrgð*. Háskólaútgáfan og Siðfræðistofnun Háskóla Íslands.

Quinones. J., Lajka.A.. (2017). "What kind of society do you want to live in?": Inside the country

where Down syndrome is disappearing. CBS News. <https://www.cbsnews.com/news/down-syndrome-iceland/>

Ragnhildur Þorsteinsdóttir. (2018). „Það er eiginlega skemmtilegast að vera bara til“ Rannsókn á lífi fólks með Downs heilkenni og foreldra ungra barna með heilkennið [Lokaverkefni til MA prófs í mannfræði]. Háskóli Íslands.

Right To Life UK. (2022, February 28). *Iceland called out at UN for aborting almost 100% of babies diagnosed with Down's syndrome*. Right to Life UK. <https://righttolife.org.uk/news/iceland-called-out-at-un-for-aborting-almost-100-of-babies-diagnosed-with-downs-syndrome>

Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2016.

Samningur sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, nr. 7/2016.

Sigrún Ósk Kristjánsdóttir og Thelma Þorbergsdóttir. (2012). *Gleðigjafir*. Bókafélagið BF-Útgáfa.

Skotko, B. G., Levine, S. P., og Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*. Part A, 0(10), 2360–2369.  
doi:10.1002/ajmg.a.34235

Sólveig Sigurðardóttir. (2001). *Downs heilkenni, klínísk einkenni og nýgengi á Íslandi*. Læknablaðið.  
<https://www.laeknabladid.is/2001/fylgirit/1/fraedigreinar/nr/1230>

Sumner, A. T. (2008). *Chromosomes: organization and function*. John Wiley & Sons.

Vigdísi Stefánsdóttur, Reyni Arngrímssyni og Jóni Jóhannesi Jónssyni. (2009). *Litningagallar: Upplýsingar fyrir sjúklinga og fjölskyldur*. Einstök börn.

Vilhjálmur Árnason. (2023). *Siðfræði lífs og dauða*. Háskólaútgáfan og Siðfræðistofnun.