



LUNDS
UNIVERSITET

Fosterdiagnostik

En studie av argumenten för och emot autonomi, funktionshinder
och abort.

Paola Lindahl Capdevila

Mänskliga rättighetsstudier
Höstterminen 2012
MRSG20

Handledare: Anna Bruce

Abstract

Prenatal diagnosis is a medical tool that has been utilised in Sweden since the 1960s to help expecting mothers find out the health status of the fetus. In 2006, the Swedish government introduced a new law, stipulating a pregnant woman's right to receive general information about prenatal diagnosis. A woman's autonomy is the government's main concern, and poses the question of how disability is perceived from a social perspective.

This paper will highlight the government's initiative to help women maintain autonomy in the face of such negative evaluations of disability. Government statements and law from 2005/2006 have been used as primary sources for this analysis.

The ethical dilemma in relation to the medical discourse is emphasized. The interdisciplinary tools of Disability Studies have been used to determine whether prenatal diagnosis itself formulates prejudice against disability, and if so, which elements contribute to this notion.

The conclusions show that the government's statement fails to include the moral implications of how disability is socially stigmatized, and by simply offering this test it contributes to the misconceptions about people with disabilities.

By recognizing these moral misconceptions, the women's autonomy fails to be enough reason for the existing law; especially, when the use of prenatal diagnosis today works as an instrument to reinforce the persistent discrimination that people with disabilities experience in everyday life.

Keywords: Prenatal diagnosis, autonomy, disability, governance, social, individual, medicine

Innehållsförteckning

1. Inledning	4
1.1 Problemformulering, syfte och frågeställning	4
1.2 Avgränsningar	5
1.3 Metod och material	5
2. Teoretiska perspektiv	7
2.1 Vad är autonomi?	7
2.2 Funktionshinder- socialt eller individuellt?	8
2.3 Fosterdiagnostikens normalisering	9
3. Varför fosterdiagnostik? Statens position och argument	10
3.1 Autonomi, abort och uppfattningen av funktionsnedsättning	10
3.3 Den sociala inriktningen på funktionshinder	13
3.2 Fosterdiagnostik ett uttryck för och en förstärkning av en negativ syn på funktionshinder?	14
5. Slutsats	19
Diskussion	21
Referenser	23

1. Inledning

Tekniken för fosterdiagnostik utvecklas ständigt och allt fler genetiska test finns idag tillgängliga. Sveriges regering la år 2005 fram en proposition i riksdagen att fosterdiagnostik skulle regleras i en samlad lag för genetisk undersökning och information inom hälso och sjukvården¹. Året där på verkställs lagen om genetisk integritet m.m, vilket innebär att alla gravida kvinnor ska erbjudas en allmän information om fosterdiagnostik².

Med en snabb teknisk utveckling och frågor om dess applikation är detta ett verktyg som kräver ständig evaluering. Sedan fosterdiagnostik introducerades i Sverige sent 60-tal har det uppstått en aktiv debatt kring detta medicinska verktyg som ställer individer inför etiska frågor.

Kvinnans autonomi verkar som ett fundament för regeringens lag. Fosterdiagnostik kan lokalisera specifika egenskaper vilket i sin tur kan aktualisera en abort. Medicinen är normaliserad och arbetar för att bota det som är ”onormalt”. När dessa olika element förenas uppstår det en intressekonflikt som måste utredas.

1.1 Problemformulering, syfte och frågeställning

I Sverige erbjuds fosterdiagnostik samtidigt kan man göra abort utan motivera varför upp till vecka 18. Kvinnor får en att möjlighet få reda på avvikelser innan denna tidpunkt, detta skapar ett utrymme som de facto faciliterar kvinnor att abortera foster med abnormitet. Abort av foster med abnormiteten är ett uttryck för en negativ syn på funktionsnedsättning. Alltså aktualiserar erbjudandet av fosterdiagnostik sammantaget med denna möjlighet med abort en intressekonflikt. Den mellan kvinnans autonomi och intresset av att inte värdera funktionsnedsättning negativt.

Det centrala syftet med denna uppsats med bakgrund av funktionshinder teori är att utvärdera och diskutera hur den svenska staten hanterar denna intressekonflikt. Analysen behandlar hur den svenska regeringen argumenterar för användningen av fosterdiagnostik och hur detta regleras i lag.

¹ Regeringens proposition 2005/06:64, Stockholm, 2 Januari, 2006, s 1.

² Lag 2006:351 om genetisk integritet m.m., Stockholm, 18 Maj, 2006.

Utifrån mitt syfte kommer jag utreda följande frågeställningar:

Hur avväger den svenska staten kvinnans autonomi och att inte värdera funktionsnedsättning negativt?

Fungerar fosterdiagnostik som ett uttryck för och en förstärkning av en negativ syn av funktionshinder?

1.2 Avgränsningar

Min undersökning behandlar inte hela regeringens proposition för en samlad lag om genetisk integritet m.m. Jag har avgränsat mitt primärmaterial genom att endast använda mig av de argument regeringen framför.

Jag har valt att inte beskriva hur ett fosterprov går till rent praktiskt eftersom det inte är betydelsefullt i förhållande till min frågeställning, som endast fokuserar på den etiska aspekten inom denna verksamhet.

1.3 Metod och material

För att besvara min fråga har jag valt att genomföra en textanalys av regeringens proposition samt lagen och hur de motiverar reglering och användning av fosterdiagnostik. Denna typ av analys har jag använt för att kunna identifiera om den svenska staten uttrycker en negativ värdering av funktionshinder genom att erbjuda fosterdiagnostik. Jag har även analyserat hur den svenska staten diskuterar kvinnans autonomi och hur denna står i relation till rätten till fri abort.

Min metod fokuserar på att dekonstruera statens diskussion som motiverat en ny lag om genetisk integritet m.m. Begreppen autonomi och funktionshinder är centrala för analysen. Jag har undersökt dessa med hjälp av funktionshinder teori och hur de tolkas utifrån denna teori.

Primärmaterial som ligger till grund för undersökningen är regeringens proposition³ och lag om fosterdiagnostik⁴. För att avgränsa och fokusera mitt arbete har jag valt ut delar i propositionen där regeringen och kommittén presenterar sina argument för regleringen av fosterdiagnostik.

³ Regeringens prop. 2005/06:64,

⁴ Lag (2006:351) om genetisk integritet m.m

Dessa skäl har jag delat upp i fyra avsnitt där jag i varje del redogör för vilka argument som är aktuella utifrån min problemformulering.

Det första avsnittet behandlar kvinnans autonomi i relation till abort och samhällets uppfattning om funktionshinder. Där har jag klarlagt regeringens tolkning av autonomi och jämfört hur funktionshinder teori förklarar detta begrepp. Autonomi utövas när kvinnan bestämmer sig för abort och ett fostervatten prov kan vara anledningen till detta. Hur detta yttras i praktiken och vilka faktorer som spelar roll, klargörs även i denna del.

Den andra delen berör hur funktionshinder bör bemötas i samhället. Den sociala inriktningen jämförs med den individuella.

Avslutningsvis betonas det hur fosterdiagnostik förstärker en negativa värdering av funktionshinder. Fosterdiagnostik som ett uttryck av den medicinska diskursen, ifrågasätts utifrån funktionshinder teori. Jag har jämfört statens position med den medicinska för att sedan med stöd av mina teoretiker tolka vad staten kommunicerar för syn genom sin proposition.

2. Teoretiska perspektiv

I min analys av regeringens proposition 2005/06:64 och lag 2006:351 har jag valt att använda mig av funktionshinder teori. Inom detta akademiska fält definieras vad funktionsnedsättning är och hur det värderas i samhället. Den har influerat debatten om fosterdiagnostik, eftersom det diskuteras hur avvägningen mellan det och andra intressen såsom abort och kvinnans autonomi skall göras. Fosterdiagnostik vill undvika funktionsnedsättning vilket innebär ett negativt värderande av detta. Det uppstår en intressekonflikt mellan dessa olika rättigheter som staten måste reda ut.

Dessa utgångspunkter har hjälpt mig att komma åt den problematik jag anser råda inom detta medicinska område. Debatten är utbredd över hela världen och uttrycker delade meningar mellan vikten av att inte värdera funktionsnedsättning negativt och kvinnans autonomi i form av rätten till abort. Därför har jag för att analysera regeringens argument och reglering, primärt valt att använda mig av teoretiker som orienterar sig inom denna filosofi.

2.1 Vad är autonomi?

Autonomi är det centrala argumentet för abort utan motivering, vilket problematiserar vad som är fri vilja och hur staten påverkar denna. Jennifer Denbow som har en filkan i inom rättsvetenskap⁵, tar upp hur sociala faktorer påverkar kvinnans beslut att avsluta en graviditet.

Hennes teori undersöker argumentet om de grundläggande rättigheterna för gravida kvinnor att göra ett individuellt val om hon vill avsluta sin graviditet. Hon menar att kvinnans autonomi oftast inte är oinskränkt eftersom både relationer och samhällets ställningstagande influerar kvinnan att göra de val hon gör. Istället för att maximera kvinnans autonomi genom möjligheten att göra abort, kan dessa ökade möjligheterna verka som något negativt för individen⁶. Hur hon belyser statens inverkan på individens autonomi är applicerbart på den svenska statens reglering för kvinnans autonomi i lagen om fosterdiagnostik.

Samspelet mellan människor utgör en del av samhället, det är en vital del i hur människor uppfattas i en social konstruktion vilket kan påverka vilka val individen gör.

⁵ <http://www.une.edu/faculty/profiles/jdenbow.cfm>

⁶ Denbow, Jennifer, Berkeley Journal of Gender, Law & Justice, 20 Berkeley J. Gender L. & Just, Issue 1, (2005)

Simo Vehmas⁷ professor på Universitet i Jyväskylä påstår att autonomin influeras av samhällets syn på funktionsnedsättning. Denna inverkan är anledningen till varför föräldrar väljer att göra abort om fostret har en avvikelse. Om institutioner inte räknar med den variation av barn som föds, ignoreras familjer som kräver specifika behov då de inte passar in i kulturellt formade förväntningar. Han menar att samhället blir den sanna moraliska lagöverträdaren som styr föräldrar att avsluta en graviditet⁸.

2.2 Funktionshinder- socialt eller individuellt?

Hur funktionsnedsättning uppfattas i samhället har jag med stöd av Vehmas teori gått åt utifrån två huvudkategorier: den individualistiska och den sociala inriktningen. Inom individualismen ses funktionshinder som ett individuellt tillstånd som resulterar i en sämre ställning i både den offentliga och privata sfären. Medan enligt den sociala inriktningen, är funktionsnedsättning ett resultat av en förtryckande ordning i ett existerande samhälle. Vehmas argumenterar för att funktionshinder huvudsakligen är ett normativt koncept som återspeglar en idé om hur människor bör vara och att samhället bör vara konstruerat att behandla dess medborgare jämlikt. Den vitala uppfattning om funktionshinder grundar sig i etiken, alltså menar han att det ska värderas efter denna sedelära⁹.

Adrienne Asch professor i biologi och reproduktion, uppmärksammar den sociala inriktningen. Hennes teori går ut på att om majoriteten fortsätter se funktionshinder som en form av mänsklig olikhet det inte heller är oväntat att majoriteten kommer stå emot sociala förändringar. Förändringar som skulle inkludera människor som har dessa negativt värderande egenskaper¹⁰.

⁷ <http://www.lancs.ac.uk/cedr/event/3786/>

⁸ Vehmas, Simo, *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 5, Issue 4, Kluwer Academic Publishers, 2002, s. 480.

⁹ Vehmas, Simo, *Dimensions of Disability*, Volume 13, Issue 01, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Cambridge, England, January, 2004, s.34.

¹⁰ Asch, Adrienne, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 252/f.

2.3 Fosterdiagnostikens normalisering

Fosterdiagnostik kan aktualisera en abort vilket förstärker en negativ syn på funktionshinder, själva erbjudandet uttrycker denna fördom. För att undersöka detta sambandet har jag använt mig av Asch som särskilt belyser detta problem. Hon involverar funktionshinder rörelsen, personer med och utan funktionshinder samt de yrkesverksamma för att tyda vilka signaler fosterdiagnostik ger.

Hon menar att människor med funktionshinder har konsekvent blivit utsatta för institutionellt avvisande. Detta har skapat den ”sociala konstruktionen av funktionshinder” i kontrast med den medicinska modellen som snarare lokaliserar alla problem som människor med funktionsnedsättning har. Fosterdiagnostik objektifierar funktionshinder som ett medicinskt problem snarare än ett socialt¹¹.

Vehmas beskriver samma problem och ser att den medicinska sfären är ensidig och leder till att samhällliga verksamheter förtrycker personer med funktionsnedsättning. Medicinsk intervention är huvudsakligen riktad mot den ”onormala” individen, medan omgivningen lämnas intakt. Det läggs inte resurser på att ändra uppfattningen i samhället utan den medicinska kunskapen strävar efter att förbättra den funktionsnedsatta personen¹².

Fosterdiagnostik fungerar som ett uttryck för en individuell medicinsk syn eftersom detta används snarare än att ändra samhällets syn. Denna medicinska uppfattning kommer jag dra nytta av i min analys eftersom den går mot den sociala inriktning som mina teoretiker uppmärksammar.

¹¹ Asch, Adrienne, *Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis*, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 243/f.

¹² Vehmas, Simo, *Dimensions of Disability*, Volume 13, Issue 01, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, England, January, 2004, s. 36.

3. Varför fosterdiagnostik? Statens position och argument

I regeringens proposition som lades fram 2005, föreslår de att fosterdiagnostik ska regleras i en samlad lag för genetisk undersökning. I detta förslag uppmärksammas de problem som kan uppstå som följd av denna nya lag. Regeringens förslag formulerar en idé om hur varje kvinna i Sverige ska ha rätt till information och tillgång till fosterdiagnostik¹³. I Sverige idag finns rätten till abort utan motivering upp till vecka 18 och det finns fosterdiagnostik. Informationen kvinnan tillhandahålls är från vården som i sig är medicinskt utformad och strävar efter att bota det onormala. Denna situation skapas av lagstiftningen. I följande avsnitt presenteras regeringens skäl till denna reglering och analyseras utifrån funktionshinder teori.

3.1 Autonomi, abort och uppfattningen av funktionsnedsättning

Sverige har ett välfärdssystem och lagar som strävar efter att abort ska vara en sista utväg, på grund av detta kan det uppstå en kollision mellan abortlagen och möjligheten till fosterdiagnostik. Autonomi eller självbestämmande anser regeringen är ett abstrakt begrepp vilket är eftersträvansvärt men svårt att uppnå praktiskt. De menar att det idag inte finns ett enkelt sätt att garantera att beslut i samband med fosterdiagnostik blir autonoma¹⁴. Begränsningar i den enskildes valfrihet inom ett av privatlivets viktigare områden bör ha stöd i lag. De föreslår därför att de huvudsakliga förutsättningarna för användande av fosterdiagnostik skall läggas fast i den lag om genetisk integritet m.m.¹⁵.

I propositionen uppmärksammas att en verksamhet som ursprungligen skulle fungera för obsteriska(=förlossningskonst) ändamål har kommit att bli ett instrument för att avslöja skador och missbildningar som kan leda till att kvinnan bestämmer sig för abort¹⁶. Rätten till fri abort fram till 18:e graviditetsveckan innebär att kvinnan kan låta utföra abort oavsett vilka skäl hon har för sitt beslut och det finns ingen godtagbar grund

¹³Lag 2006:351 om genetisk integritet m.m., Stockholm, 18 Maj, 2006

¹⁴ Regeringens prop. 2005/06:64, s. 93.

¹⁵ Regeringens prop. 2005/06:64, s. 93.

¹⁶ Regeringens prop. 2005/06:64, s. 87.

för att begränsa hennes rätt att skaffa den information hon anser sig behöva som underlag¹⁷.

Lagen menar att autonomin inom fosterdiagnostik förutsätter att kvinnan har tillgång till informationen om detta verktyg. För ett självständigt beslut måste individen veta vilka alternativ som finns. Staten kan emellertid inte säkerställa att autonomi utövas utan samhällets påverkan, detta blir problematiskt i relation till abortlagen. Propositionen uttrycker att de inte är beredda att ändra på lagstiftningen vilket kan tolkas som att oavsett grund trumfar kvinnans rätt andra intressen.

Enligt Denbow härrör kvinnans rätt till abort från en idé om att hennes autonomi uppfylls när hon får utökade valmöjligheter. Hon har rätten att bestämma över sin kropp, samtidigt full makt över när och om hon vill ha barn. När en individs autonomi maximeras, kan detta resultera i att andra individer tar skada. Samtidigt som val ska värnas om, måste de negativa effekterna som kan produceras av detta lindras¹⁸.

Det finns kvinnor som har press på sig att utföra en abort. Hon tar upp ett extremt exempel, där hon använder sig av en gravid fattig kvinna som lever i ett förhållande där hon är ekonomiskt beroende av sin man. Hennes partner vill inte ha barnet medan hon är villig att fortsätta graviditeten. Denna kvinna utsätts av press både från hennes partner och samhället, vilket följaktligen kan minska hennes självbestämmande rätt¹⁹.

Exemplet ovan med den fattiga kvinnan, kan visa på vilken makt de sociala institutionerna har, vilket kan aktualisera en abort. En viktig faktor i beslutet om att fortsätta en graviditet är assistans av de olika institutionerna. Om det saknas offentliga insatser och ineffektiva lagar i kombination med tillgången till abort kan detta kommunicera en syn på hur barn och föräldrar bör vara för att få ta del av dessa möjligheter. Detta kan verka som ytterligare en anledning för kvinnan att utföra en abort. Genom att ge kvinnan flera val, kan det ibland göra det svårt för henne att ta ett beslut som är i enlighet med hennes egna värderingar. Att helt eliminera möjligheten till abort skulle underminera autonomin för många kvinnor, därför bör fokus ligga på vilka krav kvinnan har på sig. Dessa krav finns i välfärdssystemet och bör lindras²⁰.

¹⁷ Abortlag(1974:595), Stockholm, 12 Juni, 1974, lag (1995:660), paragraf 1.

¹⁸Denbow, Jennifer, Berkeley Journal of Gender, Law & Justice,20 Berkeley J. Gender L. & Just, Issue 1, (2005), 216/f.

¹⁹ Denbow, Jennifer, Berkeley Journal of Gender, Law & Justice,20 Berkeley J. Gender L. & Just, Issue 1, 2005, s. 220.

²⁰ Denbow, Jennifer, Berkeley Journal of Gender, Law & Justice,20 Berkeley J. Gender L. & Just, Issue 1, 2005, s 227.

Vehmas menar i likhet med Denbow att samhället influerar individers val i de flesta situationer denne möter i livet. I denna kontext påverkas kvinnans beslut av andra aktörer utanför hennes självbestämmanderätt. Framförallt hennes omgivning som har förutbestämda krav på vad som passar in i normen. Att vara en del av denna norm kräver följaktligen att individen bidrar på olika vis. Denna sociala börda är en anledning till varför föräldrar funderar på om de ska behålla ett barn som har ett oönskat tillstånd. Eftersom barnet kan komma att bli en ekonomisk belastning för samhället snarare än ekonomiskt bidragande medborgare²¹.

Att endast skydda kvinnans intressen är något som måste sättas i en social kontext och värderas utifrån vilka krav hon upplever av sin omgivning. Ett barn med ett funktionshinder har svårt att passa in i dessa sociala förväntningar. Det gör dem till anomalier i föräldrarnas idé om att de ska uppfylla deras drömmar om en lycklig familj. De kan välja att göra sig av med ett potentiellt barn eller omformulera sina kriterier för ett önskat barn. Om samhället inte motverkar föräldrarnas försök till att ändra sina idéer om det kommande barnet, blir abort det enda valet²².

Vehmas uppmärksammar att abort efter v. 18 är tillåtet om fostret har en avvikelse vilket inte gäller om fostret är friskt. Denna möjlighet skapar en föreställning om att ett foster med abnormitet inte var en del av paketet föräldrarna väntade sig. Det är svårt att definiera när kvinnan eller föräldrarna har en förpliktelse gentemot fostret, likväl är avhängighet ett universellt mänskligt drag. Om du har ett funktionshinder eller inte, varje människa är beroende av andra personers omtanke. Människan lever i relationer vilket implicerar att alla är i ett beroendeförhållande²³.

Denna attityd återspeglas i hur kvinnan resonerar när ett beslut ska tas, eftersom fördomar om funktionshinder som en börda är dominerande i samhället. Det som glöms bort är att varje barn mer eller mindre är en börda för hennes föräldrar. Sociala och kulturella fenomen är bidragande när det kommer till att förverkliga välbefinnandet för familjen. Om föräldrarna fokuserade på att barnet ska få ett lyckligt liv snarare än att få det ”perfekta barnet” öppnas möjligheterna att fostra vilket barn som helst. Att föda ett

²¹ Vehmas, Simo, *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 5, Issue 4, Kluwer Academic Publishers, 2002, s 464.

²² Vehmas, Simo, *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 5, Issue 4, Kluwer Academic Publishers, 2002, s 480/f.

²³ Vehmas, Simo, *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 5, Issue 4, Kluwer Academic Publishers, 2002, s 464/ff.

barn med funktionsnedsättning blir inte lika avskräckande som när föräldrarna sätter strikta krav på ”normaltillståndet” av deras avkomma²⁴.

Att respektera autonomin betyder inte alltid att valmöjligheterna maximeras, det går inte att genuint garantera kvinnans beslut att fortsätta eller avsluta en graviditet eftersom det finns flera faktorer som påverkar detta beslut. Sociala stigmat, välfärd och vård måste adresseras om alla kvinnors reproduktions autonomi ska respekteras²⁵.

3.3 Den sociala inriktningen på funktionshinder

Hur staten värderar funktionsnedsättning är inte något som de adresserar i sin proposition. Vehmas beskriver hur funktionshinder uppfattas i samhället. Det är ett normativt koncept som grundar sig i en idé om hur människor bör vara. Funktionshinder uppstår i en social kontext, vilken bestämmer hur det ska uppfattas. Det är ett önskat tillstånd för en individ, som grundar sig i orättvisa sociala arrangemang. Således innefattar både det individualistiska och sociala bemötandet en normativ dimension som beskriver vad som är rätt eller fel för en individ i en social ordning²⁶.

Att se funktionshinder som en social konstruktion samhället har skapat, är att förstå att varje människa är en enskild varelse med individuella egenskaper och bör värderas därefter. Det är därför godtyckligt att ranka mänsklighet efter den ”normalitet” som samhället förmedlar. Att erbjuda fosterdiagnostik kan tolkas som att det finns en strävan att eliminera en sorts grupp för att uppnå den ”perfekta” människan.

Självständighet är ett normativt koncept, vilket har överförts till en idé om att individer med funktionshinder är mindre självständiga än andra personer eftersom dem inte är kapabla att klara sig själva i vardagen. I den västerländska hegemoni där teknik och utveckling har gjort livet mer komplext, krävs det idag en intellektuell kompetens för att vara en moralisk aktör i samhället, detta beskriver emellertid inte verkligheten. Att vara beroende av varandra bestäms av en kulturell situation, därför är det

²⁴ Vehmas, Simo, *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 5, Issue 4, Kluwer Academic Publishers, 2002, s 472/f.

²⁵ Denbow, Jennifer, *Berkeley Journal of Gender, Law & Justice*, 20 Berkeley J. Gender L. & Just, Issue 1, (2005), s. 228.

²⁶ Vehmas, Simo, *Dimensions of Disability*, Volume 13, Issue 01, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, England, January, 2004, s. 37/f.

godtyckligt att ranka faktiska eller potentiella människors rätt till liv på grund av deras beroendeställning²⁷.

Asch vill undvika att funktionshinder skall ses som något radikalt annorlunda. Istället för att göra funktionshinder centralt för en identitet, vill hon att samhället ska se det mer av en moralisk och social betydelse. En av hennes centrala ståndpunkter är att övertyga omgivningen att se hur människor med funktionshinder inte är mindre värda än andra i hur de lever och vad de kan erbjuda till familjen och det sociala. Samhället är exemplifierat av medicinen, vetenskapen och staten, dessa instanser borde stötta föräldrarna mer²⁸.

3.2 Fosterdiagnostik ett uttryck för och en förstärkning av en negativ syn på funktionshinder?

Fosterdiagnostiken har gått ifrån sitt syfte av obstetriska ändamål till att helt fokuseras på fostrets hälsostatus. Syftet med en sådan diagnostik är i praktiken att ge de blivande föräldrarna vissa upplysningar om sannolikheten för att deras barn kommer att bli ”onormalt” eller i något hänseende avvikande. Föräldrarna kan använda resultatet av analysen som underlag för att ta ställning till om graviditeten skall avbrytas²⁹.

Regeringens uttalande om barn som är ”normalt” och huruvida det är berättigat att använda sig av denna typ av begrepp, kan undersökas med hjälp av Vehmas förslag om hur normalitet skall tolkas. Studier om mänsklighet inkluderar naturligt studier om funktionshinder. När det undersöks vad som är marginellt mänskligt hamnar detta oundvikligt i att samtidigt studera mänskligheten generellt, för när definitionen av vad som är marginellt och abnormt bestäms, definierar vi även vad som är typiskt och normalt³⁰. Han frågar sig vad kärnan av mänsklighet är och vilka individuella tillstånd som kan äventyra uppnåendet av de centrala element för människans existens och välbefinnande. Hans förslag är att se funktionshinder från en etisk synpunkt för att få svar på dessa frågor. Samhället har skapat orättvisor och är därför skyldig att

²⁷ Vehmas, Simo, *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 5, Issue 4, Kluwer Academic Publishers, 2002, s 464/ff.

²⁸ Asch, Adrienne, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 252/f.

²⁹ Regeringens prop.2005/06:64, Stockholm, 2 Januari, 2006, s 82.

³⁰ Vehmas, Simo, *Dimensions of Disability*, Volume 13, Issue 01, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, England, January, 2004, s. 35.

omstrukturera dessa värderingar som upprätthåller personers invaliditet och hindrar förståelsen för den variation vi människor utgör³¹.

Med en teknisk utveckling, har det på endast några år utvecklats ett nytt test inom fosterdiagnostik. Detta kallat KUB som är ett kombinerat ultraljud med biokemi³². Kommittén menar att ett användande av metoden inte har några avgörande nackdelar från etisk synpunkt³³. Resultatet kan leda till att denna diagnostik används för selektiv abort. Regeringen menar att det är oundvikligt att utföra en ”fosterinriktad” undersökning utan att samtidigt upptäcka något som kan aktualisera ett abortbeslut. Det går inte att rättsligt begränsa kvinnans rätt att få reda på alla undersökningsfynd. Därför är det inte heller aktuellt att begränsa aborträtten med hänvisning till att beslutet är motiverat av fynd som upptäcktes i samband med fosterdiagnostik³⁴.

Bara genom att erbjuda detta medicinska verktyg sänder ett meddelande anser Press, likaså institutionerna varvid detta erbjudandet är konstituerat. Erbjudandet i sig är av en samhällelig egenskap. Uppmärksamheten måste därför läggas på de kulturella spänningar i de val som görs tillgängliga. Detta har utmynnat i ökat antal diagnostiker för ett växande antal tillstånd. I den offentliga diskursen saknas det en debatt kring fosterdiagnostik vilket har resulterat i en ökning av detta test³⁵.

Asch återknyter till Press argument om att det inte handlar om vilka val som görs utan vilka val som erbjuds. Hennes kritik riktar sig inte mot föräldrarna utan mot dem som ger information om detta. Hur de föreslår att föräldrarna ska forma en ny uppfattning om hur graviditeten, föräldraskapet och det framtida barnet kommer bli. Det handlar om att lära mer om funktionshinder och bruka de medicinska institutionerna som stöttepelare för familjerna. Inte använda sociala medel för att pålysa att ett funktionsnedsatt barn kommer förstöra en familj, för det finns ingen empirisk data som styrker detta. Yrkesverksamma inom den medicinska diskursen borde utbildas i vad det

³¹ Vehmas, Simo, *Dimensions of Disability*, Volume 13, Issue 01, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Cambridge, England, January, 2004, s. 38/f.

³² Socialutskottets och Statens medicinska-etiska råds öppna seminarium om en ny fosterdiagnostisk metod, Stockholm, Riksdagstryckeriet, 2010, s.7.

³³ Regeringens prop. 2005/06:64, s. 89.

³⁴ Regeringens prop. 2005/06:64, s. 87.

³⁵ Press, Nancy, *Assesing the Expressive Character of Prenatal Testing: The Choices Made or the Choices Made Available?*, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 217.

innebär att ha en funktionsnedsättning, för att sedan förmedla denna kunskap till de framtida föräldrarna³⁶.

Fosterdiagnostik ger information om ett foster bär en viss avvikelse som den medicinska professionen anser är värd att notera. Det handlar om ett första intryck; som kan leda till selektiv abort, ett beslut att inte ta reda på vad som kunde bli av detta foster. *Mary Johnson citerat i Asch;*

”A decision to abort based on the fact that the child is going to have specific individual characteristics such as mental retardation /.../ they are so important and so negative, that they overpower any positive qualities there might be in being alive”³⁷

I de flesta fall av fosterdiagnostik, är kvinnan beredd på att bli förälder och beslutet att avsluta en graviditet grundas på den information hon får om barnet från detta test. De som är verksamma inom detta medicinska fält förstärker den negativa syn samhället har om funktionshinder. Detta förmedlar en åsikt om att erbjudandet av fosterdiagnostik ”löser” problemen som uppstår när individer har ett funktionshinder. Istället för att försöka utöka de resurser som krävs för att inkludera alla i samhället³⁸.

Asch uppmärksammar att idag möjliggör ett test att upptäcka en egenskap åt gången. I framtiden kommer den tekniska utvecklingen avanceras och det kan bli möjligt att testa för flera olika egenskaper åt gången. Genom att titta på hur personer med funktionsnedsättning har behandlats genom historien är det inte svårt att förstå varför människor som är del av funktionshinder rörelsen möjligen ser fosterdiagnostik som något dåligt. För medlemmarna av denna rörelse, både de med och utan en funktionsnedsättning, betyder det inte att leva med en sådan egenskap är ekvivalent med ett ofullständigt liv. Trots att rörelsen inte är enig i hur fosterdiagnostik ska göra. Finns det många anhängare som påstår att det offentliga stödet för detta och abort grundat på funktionshinder, strider mot organisationens elementära filosofi och mål. Inom den

³⁶ Asch, Adrienne, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.) , Prenatal Testing and Disability Rights, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 247/ff.

³⁷ Johnson, Mary, Aborting Defective Fetuses- What Will it Do? Disability Journal 14 August (1990).

³⁸ Asch, Adrienne, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.) , Prenatal Testing and Disability Rights, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 235/ff.

medicinska professionen menar man att hälsans status är den viktigaste faktorn för ett sämre liv för individer med funktionsnedsättning och ignorerar den sociala faktorerna³⁹.

Hur informationen ska förmedlas är till synes en viktig del av fosterdiagnostiken. Asch tar upp ett av argumenten som funktionshinder rörelsen använder sig av, att den information som ges är undermålig. Det grundas på en missuppfattning om hur livet med ett funktionshinder ter sig, för både familjen och barnet.

Hon är öppen med att det även finns olika argument inom rörelsen och fastän det är viktigt att ändra myten om att det skulle innebära vånda för barnet och familjen, måste dessa argument tas i beaktande. Hur fosterdiagnostik används grundas inte endast i att föräldrarna blir fel informerade. Det finns en skillnad mellan retrospektivt och presumtivt dömande. Att förstå hur en familj kan hantera stress betyder inte att det vore ett misstag att försöka undvika stress. För en familj innebär fostrandet av ett barn med funktionsnedsättning möjligen ett fullbordat liv medan en annan familj av annan karaktär upplever erfarenheten som negativ. Föräldrar ska kunna granska sig själva och dra slutsatsen att de inte väljer bort ett barn beroende på dennes specifika egenskaper. De ska kunna göra ett ärligt och informerat godkännande, grundat på sina mål och ambitioner⁴⁰.

Den kritiken denna rörelsen har mot fosterdiagnostik kan sammanfattas i tre argument . Ett tar upp den fortsatta och återkommande diskriminering som personer med funktionsnedsättning upplever. Istället för att förbättra den medicinska eller sociala situation dessa medborgare befinner sig i, förstärker fosterdiagnostik den medicinska modellen. Den menar att funktionshinder i sig, inte den sociala faktorn, är problemet som måste lösas.

Det andra argumentet påstår att om föräldrarna väljer att avsluta en graviditet på grund av barnets funktionshinder kommer detta minska deras upplevelse som föräldrar, det visar att de är ovilliga att acceptera någon väsentlig avvikelse som ett barn kan ha. Slutligen tar det upp att om framtida föräldrar väljer bort ett barn för dess förutsedda avvikelse, gör de ett beklagansvärt och ofta fel informerat val, att ett barn med

³⁹ Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.) , Prenatal Testing and Disability Rights, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, s. 3/f.

⁴⁰ Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.) , Prenatal Testing and Disability Rights, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, s. 20/ff.

funktionsnedsättning inte kan uppfylla de krav som de flesta människor söker hos ett barn⁴¹.

Regeringen föreslår att fosterdiagnostik skall vara frivilligt. De uppmärksammar hur detta erbjudande mottas olika av varje individuell kvinna. De värderar dock att alla gravida kvinnor ska ha tillgång till kunskap att bekräfta eller ompröva den inställning de mer allmänt haft, inför den konkreta beslutssituation som graviditeten innebär⁴².

Ulla Waldenström som arbetar som barnmorska och professor på Karolinska institutet uttrycker att hon ser detta i praktiken och menar att dagens information inte uppfyller kravet på allsidighet. Enligt henne vill barnmorskor och läkare föredragsvis inte oro, vilket resulterar i att de undviker att tala om risker. Men ett informerat samtycke innebär både positiva och negativa konsekvenser av att ett beslut bearbetas.

Den bristfälliga informationen kan illustreras utifrån den idag vanligaste formen av fosterdiagnostik, rutinmässigt ultraljudundersökning. Informationen handlar om hur och varför den görs. Alla patienter får ungefär samma information vilket ger en skenbar rättvisa snarare än en garanti för att patienterna har uppnått en acceptabel grad av förståelse. Det är allmänt känt att olika individer uppfattar information på olika sätt. Därför är en individualiserad information att föredra än den som finns tillgänglig idag.

Waldenström anser att när det handlar om fosterdiagnostik måste kraven på detta vara höga eftersom initiativet dels kommer från sjukvården och riktar sig till alla, oavsett om det finns en medicinsk indikation eller inte, dels för att ingen annan behandling än abort kan erbjudas när det gäller avvikelser. Gravida kvinnor har blivit alltmer upptagna av att undvika olika former av risker. Istället för att glädjas åt graviditeten, väcks en oro över att allt inte är normalt. Hon ställer sig tveksam inför om vården kan leva upp till det krav på allsidig och individualiserad information som krävs för att etiskt försvara allmän fosterdiagnostik⁴³.

⁴¹ Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.) , Prenatal Testing and Disability Rights, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, s.12/f.

⁴² Regeringens prop. 2005/06:64, 2006, s. 90.

⁴³ Waldenström, Ulla, 2008, Informationen om fosterdiagnostik uppfyller inte kraven på allsidighet, Läkartidningen, 105(6), s. 380/f.

5. Slutsats

Den kritik som funktionshinder teori har mot hur fosterdiagnostik per se formulerar ett negativt värderande av funktionshinder, kan genom analysen av regeringens proposition och lag konstateras. Regeringens proposition och lag har flera problem utifrån ett funktionshinder teoretiskt perspektiv.

Huvuddelen av regeringens argumentation handlar om vad som är praktiskt möjligt snarare än etiskt försvarbart. Kritiken påvisar att när Sverige främst värnar om kvinnans autonomi, misslyckas de med att uppmärksamma andra individers rätt. Kvinnan utövar sin rätt när hon beslutar om abort och ett fostervattensprov kan aktualisera detta beslut. Hon utsätts av press från samhället vilket kan leda till att hennes självbestämmande rätt minskas. Samhället skapar en viss norm som individen vill vara en del av. Regeringen ger inga förslag angående en möjlig revidering av abortlagen för att anpassa den till fosterdiagnostikens utveckling.

Däremot uppmärksammar dem att verksamheten utvecklats till en fosterinriktad diagnostik med fokus på fostrets anatomi. Detta faktum diskuteras inte vidare, om det möjligen är ett problem som bör tas i beaktande i skapandet av lagen. Detta är problematiskt eftersom den sociala bördan kan vara en anledning till varför kvinnan väljer att göra abort. Om barnet har en funktionsnedsättning, uppfylls inte dessa sociala förväntningar. Det är statens ansvar att motverka sådana fördomar. Valfärd och medicinens normalisering måste adresseras om alla kvinnors autonomi ska respekteras.

Den normalisering medicinerna strävar efter uttrycks i användningen av fosterdiagnostik. Den förstärker fördomar och stigmatiserar personer med funktionsnedsättning. Att fosterdiagnostik har gått ifrån sitt obstetiska ändamål till att fokusera på fostrets hälsostatus är enligt funktionshinder teori mycket oroande. Situationen som skapas genom att Sverige har verkställt lagen om genetisk integritet uttrycker tydligt att det finns en önskan att minska barn som föds med funktionsnedsättning. Med metoder som ständigt förfinas kan kvinnan/paret med hjälp av detta test välja vilka egenskaper barnet skall ha. Samhället måste vara beredd på den variation av människor som finns och inte förstärka den diskriminerande syn på personer med funktionshinder.

Den medicinska inställning till funktionshinder är individuell och normaliserad. Denna måste förändras med hjälp av den sociala inriktningen som inriktar sig på statens

pplikter. Fosterdiagnostik funktion är att ”lösa” ett problem som grundar sig i samhällets värderingar. Mina teorier menar att staten borde axla sin roll och aktivt ta ställning gentemot denna negativa värderingen i samhället.

6. Diskussion

Anledningen till varför jag intresserade mig av fosterdiagnostik är för att det i Sverige idag används för att uppmärksamma avvikelser hos foster. Hur staten bestämmer vad som är en avvikelse anser jag intressant att försöka förstå. Vad som är ”normalt” och vilken syn av normalitet som staten kommunicerar genom att erbjuda fosterdiagnostik ställer jag mig mycket tveksam till. ”Normal” anser jag är abstrakt begrepp som inte kan uttryckas i politiska ståndpunkter. Det är en individuell tolkning som bestäms av den sociala situation individen befinner sig i.

Fosterdiagnostik öppnar för många etiska frågor som staten helt ignorerar i sin proposition. Vad för meddelande det sänder till de individer som lever med en funktionsnedsättning är oerhört bekymmersam. Staten välkomnar inte de variationer av människor som föds utan vill öppna för möjligheten att välja vad som passar. Problemet är inte att föräldrarna väljer att göra en abort på grund av ett test, utan varför.

Att funktionshinder ses som något negativt i vårt samhälle är en verklighet. Staten förstärker denna syn genom detta erbjudande istället för att fokusera på att förändra dessa förutfattade meningar. De bejakar inte mångfalden vi lever i utan vill försöka skapa ett samhälle med den ”perfekta” människan. Vad denna perfektion betyder verkar grunda sig i ytliga resonemang.

De behandlar personer med funktionshinder som en grupp och inte som individer. En funktionsnedsättning tar sig uttryck väldigt olika hos personer. För vissa är det en identitet, för vissa ett tillstånd och för andra något annat. Det är godtyckligt att ranka människor efter sina ”avvikelser” eftersom dessa inte definierar vad individen är.

Lagen har en central roll och verkar som ett medel för kvinnan att förverkliga sin självbestämmanderätt. Valet som ställs är friskt mot sjukt. Beslutet kvinnan gör är med denna bakgrund inte förvånande eftersom samhället vi lever i strävar efter medicinskt välbefinnande.

Fosterdiagnostik har som nämnt funnits sen 60 talet och situationen personer med funktionsnedsättning befann sig i då har förändrats. Då sattes de på institutioner och ansågs knappt som fullvärdiga människor. Idag lever de ett berikat liv som vilken normalstörd person som helst. LSS-lagen och ICPRD är två viktiga instrument i Sverige som fungerar som stöd för personer med funktionshinder. Det är därför för mig en paradox att vi har fosterdiagnostik som erbjuds av staten och samtidigt arbetar de aktivt

med att få bort stigmatiseringen av funktionshinder. Är det möjligen så att dessa juridiska dokument endast fungerar som en täckmantel för den egentliga diskriminering som finns i Sverige? Vid första anblicken verkar det så.

Eftersom detta verktyg mest diskuteras inom läkarvetenskapen var min ambition med denna uppsatsen att lyfta diskussionen i samhället. Vi individer godtar vad medicinen bistår med oftast utan att ifrågasätta denna sfär. Vi har ett enormt förtroende för den eftersom den är konkret och vetenskaplig. Men med den tekniska utveckling vi befinner oss i som kan bestämma vilka människor som får födas. Anser jag att det är oerhört viktigt att vi ständigt evaluerar dessa verktyg. Det måste sättas i ett etiskt resonemang när det handlar om att sortera bort foster med avvikelser som inte passar in i samhällets norm. Staten har en plikt att eliminera dessa fördomar eftersom det är samhället som gör en individ funktionshindrad inte tvärtom.

Jag är en förespråkare för kvinnors autonomi och egna beslut om abort men när den krockar med idén om funktionsnedsättning blir det problematiskt. Informationen och hur den ges är viktigt i detta sammanhang. Att utbilda yrkesverksamma inom den medicinska professionen om hur det är att leva med en funktionsnedsättning är vitalt. Men det tyngsta ansvaret ligger på staten och samhället, eftersom det är här fördomarna frodas och här vi måste öppna för diskussion. Alla människor oavsett egenskaper är individer med personliga mål och ambitioner i livet. Ett fostervattenprov ska inte hindra den mångfald ett samhälle berikas av.

Referenser

Litteratur

Asch, Adrienne, *Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis*, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 234-258.

Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.), *The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations*, I *Prenatal Testing and Disability Rights*, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 3-43.

Denbow, Jennifer, *Abortion: When Choice and Autonomy Conflict*, *Berkeley Journal of Gender, Law & Justice*, 20 *Berkeley J. Gender L. & Just*, Issue 1, 2005, 216-228.

Johnson, Mary, *Aborting Defective Fetuses- What Will it Do?* *Disability Journal*, 14 August, 1990
Press, Nancy, *Assesing the Expressive Character of Prenatal Testing: The Choices Made or the Choices Made Available?*, I Parens, Erik & Asch, Adrienne (red.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Baltimore, Md.: Georgetown University Press, 2000, s. 214-233.

Vehmas, Simo, *Dimensions of Disability*, Volume 13, Issue 01, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, Cambridge, England, January, 2004, s. 34-40

Vemhas, Simo, *Parental Responsibility and the Morality of Selective abortion*, I *Ethical Theory and Moral Practice*, Volume 5, Issue 4, Kluwer Academic Publishers, 2002, s. 463-484.

Waldenström, Ulla, 2008, *Informationen om fosterdiagnostik uppfyller inte kraven på allsidighet*, *Läkartidningen*, 105(6), s. 380-381.

Övrigt referensmaterial

Abortlag(1974:595), Stockholm, 12 Juni, 1974

Lag 2006:351 om genetisk integritet m.m., Stockholm, 18 Maj, 2006

Regeringens proposition 2005/06:64, Stockholm, 2 Januari, 2006

Socialutskottets och Statens medicinska-etiska råds öppna seminarium om en ny fosterdiagnostisk metod, Stockholm, Riksdagstryckeriet, 2010, s. 1-68.

<http://www.une.edu/faculty/profiles/jdenbow.cfm>

Hämtat den 9 Januari, 2012.

<http://www.lancs.ac.uk/cedr/event/3786/>

Hämtat den 9 Januari, 2012.