



Downs – mulighetens syndrom

Altaposten vil i en artikkelserie rette fokus mot utfordringer og muligheter knyttet til Downs syndrom.

ARTIKKELSERIE

Del 1

I dag:

Kate Anita Johannessen om sønnen Matias: Han er ingen hindring.

– Matias er ingen hindring

” Noen ganger orker jeg verken å lese avisinnleggene eller se tv-debattene om temaet. Man beskytter seg.

Kate Anita Johannessen

Kate Anita Johannessen er glad for at teknologien ikke var kommet så langt som i dag da hun ble gravid med Matias (14).

Av Hanne Larsen

hanne@altaposten.no

– Jeg priser meg lykkelig for at ikke det var så gode ultralydbilder den gang jeg skulle ha Matias. Nå tror jeg ikke jeg ville valgt abort uansett, men jeg er faktisk likevel glad for at jeg ikke fikk vite at han hadde Downs syndrom. Kanskje hadde jeg tatt et valg som ville ødelagt oss som familie for livet, sier Kate Anita Johannessen.

Oppfordres til abort

Johannessen har sammen med sin mann i mange år vært en av drivkreftene i det nordnorske nettverket for familier som har barn med Downs syndrom. I tillegg har hun de siste 12 årene jobbet innen det spesialpedagogiske feltet der barn med Downs syndrom og deres familier har vært hennes spesialfelt. Hun sier at hun kjenner til mange tilfeller der kvinner faktisk blir oppfordret og nærmest føler seg presset til å ta fostervannsprøve etter fylt 38 år, og dertil abort når de får vite at de venter barn med Downs syndrom.

– Selv etter at de har bestemt seg for å beholde barnet har de blitt stilt spørsmålet fra legen: «Har du tenkt deg om, det er noe dere må slite med resten av livet? Er du helt sikker?».

Skyr tv-debattene

I dag kan en kvinne velge å ta abort frem til 12. uke av svangerskapet. Dersom det ved hjelp av ultralyd eller fostervannsprøver avdekkes at

fosteret ikke er friskt, kan man få innvilget abort også etter 12. uke. I dag viser tall fra både Norge, Sverige og Finland at rundt femti prosent velger abort når de får vite at fosteret ikke er friskt. Kate Anita innrømmer at abortdebatten kan være sårende.

– Noen ganger orker jeg verken å lese avisinnleggene eller se tv-debatter om temaet. Man beskytter seg. Man må også huske på at mennesker med Downs er som oss andre tenkende mennesker. De må jo synes at dette er helt forferdelig. En mor fortalte meg at hennes tenåringsdatter med Downs syndrom som hadde sett et debattprogram på tv om Downs syndrom og abort, ble helt opprørt og spurte moren «Er det virkelig noen som ønsker å utrydde oss?»

Johannessen lurte på hvorfor akkurat Downs blir trukket frem i debattene.

– Det er jo mange andre funksjonshemninger som fungerer mye dårligere enn de som er født med Downs syndrom, om det var det dette handlet om. Er det fordi det er så synlig, og at man kan se på dem at det er noe annerledes? Blir en så usikker i møtet med disse menneskene at en helst vil slippe å forholde seg til dem, spør hun.

Matias først i løypa

Kate Anita og hennes mann har tre barn. To jenter på 18 og 22 år, og Matias på 14, som til tross for at han har Downs syndrom er en friskus og krever sin plass i familien på lik linje med sine søstre.

– Vi er ivrige friluftsfolk, og da er ikke Matias den som ligger sist i løypa. Han har ikke lagt noen demper på våre liv. Vi er jo en familie som alle andre og som familier flest tilstreber vi å jobbe i team. Vi føler heller at livet har fått en ekstra verdi, sier Kate Anita som forteller at fami-



EN AKTIV GUTT: Kate Anita Johannessen og sønnen Matias tar seg gjerne en sykkeltur sammen. – Matias har ikke vært til hinder for vårt aktive liv.

lien ikke har følt behov for annen innblanding fra hjelpesystemet enn en god faglig opplæring i barnehage og skole.

– Ettersom de største utfordringene har vært hans språk og kommunikasjon med omgivelsene, har fokuset hos oss vært å påvirke at han har fått en god kvalitet i den daglige opplæringen på dette området. Om opplæringsystemet og det sosiale på skolen hadde vært bedre på dette området hadde vi som foreldre spart mye tid i det daglige, slår hun fast.

Usikkerhet på helsesenteret

Da Kate Anita fødte Matias for 14 år siden var det mange år siden noen i Alta hadde født et barn med denne

funksjonshemningen.

– Vi følte at det hersket stor usikkerhet på fødeavdelinga. De visste ikke hva de skulle gjøre og ringte Hammerfest og ba om at vi skulle sendes dit. Da spurte barnelege Berg i Hammerfest om han hadde bilyd på hjertet. Da dette ble avkreftet sa han: «Men da synes jeg de skal få være der de er og kose seg». Det var så herlig!

Sjeldent syn

Etter den gang har det blitt født flere barn med Downs i Alta, så nå er ikke Matias så sjelden i bybildet lengre.

– Men etter hvert som utviklingen innen ultralyd stadig blir bedre, og hvis gravide fortsatt blir oppfordret

til abort, blir det igjen et sjeldent syn, tror trebarnsmora som synes det er illevarslende hvis teknologi og uvitenskap skal bestemme om barn med Downs skal bli født eller ikke.

– Hvis det blir slik at man ikke lenger reflekterer over hvorvidt man har et valg eller ikke så er det skremmende. Hvilket samfunn er det vi ønsker, spør hun.

Det farlige paradokset slik Kate Anita ser det er at jo flere barn med Downs som velges bort, dess større blir skepsisen til de som faktisk fødes. Når man siler ut alt som ikke er «perfekt» legges lista lavt for hva som skal aksepteres. Samfunnet venners rett og slett av med alt som avviker fra det vi anser som såkalt