Jona – ein gáva frá Gudi

Eg misti fullkomiliga luftina, tá eg hoyrdi um skanningina, sum danska Heilsuverkið nú fer at bjóða barnakonum. Hvat verður tað næsta? Tað eru jú so nógv onnur brek, skulu hesi eisini útruddast? Fyri at verja lívið hjá dóttur mínari og øllum hinum við Down Syndrom, taki eg pennin í hond

SJÓNARMIÐ
Anna Maria Joensen

Jona er 15 ára gomul og hevur Down Syndrom. Tá systkin hennara hoyrdu tí?indini um fosturskanning spurdu tey, hvat ta? veruliga merkti. Tá tey fingu at vita, at ta? var eitt tilbo? um fosturtøku til kvinnur, sum ganga vi? mongoli, spurdu tey: – Altso mamma, merkir ta? so, at tey ikki vilja hava slík børn sum Jonu?
Mynd: Rúna Sivertsen

Eri so smátt komin fyri meg aftaná skelkin, eg havi fingið, og havi tikið pennin í hond, fyri at kunna verja lívið hjá dóttir mínari og hennara líkum.

Skelkurin kom av, at fjølmiðlarnir bera tíðindini um at granskarir nú hava funnið fram til eina nýggja fosturskanning, ið kann avdúka um barnið ein kvinna ber undir belti ber brek, nevniliga brekið Down Syndrom, og at hetta skal verða eitt tilboð til kvinnur, ið eru við barn.

Eg, sum mamma at gentu, ið hevur Down Syndrom, misti fullkomiliga luftina. Eg skilti tað nevniliga soleiðis, at dóttir mín hevur ikki rætt til at liva. Granskarar meina, at dóttir mín er til byrðu fyri samfelagið, og best var tí, at hon als ikki var født.

Tá vit fyrstu ferð hoyrdu tíðindini í føroyskum fjølmiðlum, spurdu hini børn míni, hvat hatta veruliga merkti? Eg greiddi so frá, at nú fingu kvinnur tilboð um, at taka fosturtøku, um tær gingu við einum mongoli.

Børnini vóru sera skelkað, altso mamma, merkir tað so, at tey ikki vilja hava slík børn sum Jonu? Eg svaraði játtandi og spurdi, um tey høvdu viljað verið Jonu fyri uttan. Nei mamma, tað veist tú væl - hon er so fitt og elskulig, eg elski hana!

Soleiðis var eisini við restini av familjuni, manni mínum, foreldrum, systkjum og vinum okkara, tey vóru týðiliga skelkað - er tað virkuliga nakar ið heldur, at okkara fitta sólstrála og lítli eingil ikki burdi verið okkara! Vit eru øll so ótrúliga góð við hana, og hon við okkum. Hon hevur lært okkum so nógv um lívið, og høvdu vit verið fátøk um vit skuldi verið hana fyri uttan.

Óbúgvið samfelag

Eg havi enn ikki fingið nakra nóg góða grundgeving fyri at nokta slíkum børnum lívið. Fyri tað fysta haldi eg ikki, at hesi børn eru ólukkulig, tvørturímóti hygg efttir teimum hvussu glað tey eru, hvussu tey kunnu spreiða gleði runt um seg.

Fyri tað næsta, so trúgvi eg ikki, at foreldur ikki eru góð við hesi børn, ella vildi sloppið av við tey, nei tey vilja gera alt fyri tey.

Men samfelagið er kanska ikki serliga búgvið til at gera umstøðurnar nóg góðar til slík børn og familjur teirra, her hugsi eg um skúlar, bústovnar, sambýlir,vard arbeiðspláss o.s.fr. So her liggur kanska grundgevingin, men eg haldi ikki at hon er haldgóð.

Skulu øll brek útruddast?

Tað eru nógv onnur brek til, uttan Down Syndrom, skulu hesi eisini útruddast? Hvat er tað fyri eitt samfelag har øll eru eins, hvørji virði hevur eitt slíkt samfelag, hvussu verður standurin í einum slíkum samfelag?

Tá slík tíðindi verða borin, so fara tankarnir í gongd, ein fer at hugsa fram í tíðina. Um nú hetta tilboð verður ein fastur partur av einum tilboðspakka til kvinnur, ið eru við barn, og granskarnir kanska finna fram til aðrar hættir, til at finna útav um kvinna ber barn við øðrum brekum, so samfelagið heilt kann verða frítt fyri fólk við breki.

Ja, hvat verður so gjørt, um eitt barn gerst brekað aftaná at verða komið til verðina? Óhugnaligt at hugsa hendan tankan, onkur kanska heldur, at eg fari ov langt nú. Men eg kann ikki lata vera við at seta spurningin, tí eg eri veruliga bangin fyri, hvar vit enda, um vit fyrst byrja við at geva kvinnum slík tilboð, sum umnevndu fosturskanning.

Um vit fáa sálda hesi børn frá, áðrenn tey verða fødd, so sleppur samfelagið frá at brúka pening uppá, at gera karmar til fólk við breki, og hvat tilboð verður so til eitt barn, ið gerst brekað aftaná føðing?

Eg haldi, at mestsum alt her í lívinum gerst meiri effektivt um tað eru fleiri faktorar við, tað verði seg familja, arbeiðspláss, frítíðarítriv, vakurleiki o.s.fr. Vit hava øll okkara eginleikar, og teir eru ymiskir frá fólk til fólk, øll eru ikki best til tað sama, men fyri at fáa eina heild, so mugu allir eginleikar til.

Ímyndið tykkum ein urtagarð, har allar blómurnar eru eins og hava sama lit. Ikki serliga fangandi fyri eyga, men eru harafturímóti fleiri sløg av blómum og nógvir litir, ja so er hetta ein frøði fyri eyga. Takið fleirrøddaðan kórsang, tað er ein fragd fyri oyra at lurta eftir, og undurfult at hoyra samanspælið millum sangarnar.

Soleiðis er eisini við okkum menniskjum, vit skulu ikki øll vera eins, tað verður tómt, tað fer at mangla nakað í samfelagnum, sum í einum puslispæli, ein brikkur manglar.

Eitthvørt menniskja er unikt, tað er skapt í bílæti Guds; 1. Mósebók 1,27 sigur: So skapti Gud menniskjuna í bílæti Sínum.

Vit siga okkum at vera ein kristin tjóð, byggja á tað kristnu siðalæruna, eitt barn við Down Syndrom er skapt, sum Gud vil hava tað at verða, hava vit nakran rætt til at noktað slíkum børnum lívið?

Down Syndrom ikki tað ringasta

Eg sjálv bleiv mamma at gentu við Down Syndrom sum 21 ára gomul, ja tað var eitt sjokk og ein sorg, eg hevði jú ynskt mær eitt normalt barn, og eg hevði mínar dreymar um framtíðina hjá hesum barni.

Men eg lærdi skjótt at hetta ikki var so forferdiligt, eg var akkurát líka góð við hana sum um hon hevði verið normal. Eg tók hetta sum eina serliga uppgávu, ið okkum var tillutað.

Okkara dóttir hevur eisini nógvar av teimum fylgisjúkum ið fylgja við Down Syndrom, og má eg siga, at tað hevur verið so nógv truplari enn sjálvt brekið.

Vit hava fingið 2 børn síðani, og havi eg hvørga ferð fingið tikið nakra roynd, ið vísa kundi, um barnið bar brek. Eg eri av tí sannføring, at skuldi so borið á, at barnið bar brek, ja so haldi eg, at vit høvdu allar fortreytir fyri at taka ímóti einum slíkum barni.

Men eg má ásanna at samfelagið er komið ótrúliga stutt, við at gera livikorini góð hjá teimum ið bera brek og familjum teirra, og tað hevur verið og er eitt stríð, bara at fáa tær sømdir ið eru ein sjálvfylgja hjá einum normalum barni, og sum ein hevur rætt til. Hetta er bara samfelagnum til skomm!!

Betur og ríkari samfelag

Kanska onkur sigur, at eitt barn við Down Syndrom kann forða kvinnuni í at menna seg og útbúgva seg. Eg sjálv hevði kanska dreymar um okkurt ávíst, men eg má ásanna, at eg havi fingið eina nógv djúpari, breiðari og ríkari útbúgving av at verða mamma at einari gentu, ið ber brek.

Eg havi fingið møguleikar, ið eg nokk aldrin hevði fingið, um eg ikki átti hana. Tað er umráðandi at hava opin eygu, góðtaka tað støðu ein er í og gera brúk av teimum møguleikum, ið ein fær.

Vit hava øll okkara mátistokk um virðir her í lívinum, eg má siga, at mín mátistokkur broyttist totalt, tá vit fingu okkara fittu mongolgentu, hon lærdi okkum hvat verulig lívsvirðir eru!

Eg eri greið yvir at vit ikki steðga granskarum í at koma við slíkum tilboðum, men politikarnir í Føroyum kunnu avgera, um slík tilboð verða sett í verk í Føroyum ella ikki.

Mín áheitan til politikarnar skal tí verða: Latið vera við at nýta pening uppá at seta slík tilboð í verk. Nei, nýtið heldur peningin til at gera umstøðurnar hjá teimum, ið bera brek og familjum teirra betri. Tað fer at gagna samfelagnum nógv betri, og gera samfelagið so nógv ríkari!

Fostur undir sjóneyku

Rói er 2 1/2 ára gamal og býr í Havn. Hann gongur í vøggustovu í Lítla Skógi. Hann skilir tíbetur ikki, hvat tað vil siga, tá tosað verður um fosturdiagnostikk, men tað gera fleiri av hansara vaksnu lagsbrøðrum...

Seinastu tíðina eru borin tíðindi um eina skanning, sum ger, at vit kunna finna uppftur fleiri børn, sum líða av Downs Syndrom. Nú fara barnakonur at fáa tilboð, sum lættliga kann staðfesta, um tær bera eitt slíkt fostur. Endamálið er ikki at lekja ella linna um hjá mongolum, men at geva foreldrunum møguleikan at beina tey burtur í móðurlívi. Hetta hevur fingið foreldur og onnur at øtast

FOSTURSKANNING
Rúna Sivertsen
runa@sosialurin.fo

Dugir, dugir ikki. Dugir, dugir ikki. Er tað vegurin, vit skulu fara, tá ið ræður um komandi ættarlið? Skulu vit skilja millum børnini, hvør ið skal fáa loyvi til at liva og hvør skal doyggja?

Soleiðis skrivar felagið Føroya Pro Vita í einari viðmerking í bløðunum herfyri.

Nýliga mælti ein arbeiðsbólkur hjá danska heilsustýrinum til, at allar barnakonur fingu tilboð um eina kanning fyri kromosomfeil hjá fostrinum. Í Føroyum kunnu vit eisini rokna við, at hetta tilboðið verður galdandi um stutta tíð.

Kvinnurnar fáa tilboð um at fostrið verður skannað fyri eitt nú, Down Syndrom.

Bæði her heima og í Danmark, hava tíðindini skelkað foreldur og avvarðandi at børnum við Down Syndrom.

Hóast tað í Danmark vísir seg, at yvir 90% av barnakonunum taka av tilboðnum, so stúra danskir politikarar fyri etikkinum.

Landsfelagið hjá fólki við Down Syndrom í Danmark, hevur funnist at tilmælinum frá arbeiðsbólkinum. Tey óttast, at eitt slíkt standard-tilboð fer at verða við til at ávirka sýnið hjá samfelagnum uppá mongolar.

Eisini felagið Føroya Pro Vita hevur gjørt vart við seg, og hevur skrivað landsins ráðandi kvinnum og monnum bræv, har tey millum annað heita á landsstýrið og løgtingið um at leggja fram og samtykkja tað lógaruppskotið, sum var á lofti í 1993 og sum er soljóðandi:

»Løgtingið samtykkir at gera greiðar reglur fyri fosturdiagnostikki, ið setir bann fyri tí slagi, ið einans hevur til endamáls longu í móðurlívi at velja út tey børn, sum hava álvarsamt brek ella sjúku, til møguliga týning, og somuleiðis seta bann fyri diagnostiskum hátti, sum ber í sær vanda fyri at elva til sjálvkravda misføðing ("spontan abort").«

Í komandi viku byrja árligu økisfundirnir hjá Javna, og verður hetta evnið høvuðsmál á skránni.

Javni: Fosturkanningar – hvat vilja vit?

FUNDARRØÐ
Javni

Í komandi viku skipar Javni fyri eini almennari fundarøð við heitinum: »Fosturkanningar – hvat vilja vit?«. Framstig innan læknavísindi hava havt nógvar batar við sær á heilsuøkinum, men hava eisini reist nógvar nýggjar spurningar at taka støðu til. Ein av hesum er spurningurin um fosturdiagnostik: Er tað rætt at kanna kvinnur við barn, um fostrið kann hava viðføtt brek, fyri at bjóða kvinnuni fosturtøku, um brek verður staðfest? Hesin spurningur er ikki kliptur úr einum framtíðarfilmi, men er viðkomandi í Føroyum í dag.

Sum er verða kanningar bjóðaðar øllum kvinnum yvir 35 ár og teimum, har arvalig brek eru í familjuni. Donsku heilsumyndugleikarnir mæla nú til at taka burtur hetta aldursmarkið og fara neyvari til verka fyri at staðfesta brek so tíðliga sum gjørligt. Hetta millum annað við at bjóða eina skanning, ið við stórari vissu kann vísa, um fostrið hevur Down's Syndrom (mongolismu). Um føroyskar barnakonur fara at fáa somu tilboð er upp til okkara egnu heilsumyndugleikar. Men tað er av stórum týdningi, at vit sum samfelag og sum einstaklingar eisini spyrja okkum sjálvi, hvussu langt vit ynskja at farast skal við slíkum kanningum.

Hví fosturkanningar?

Ein týðandi spurningur er sjálvsagt, hví eitt samfelag velur at brúka nógvan pening til at finna og beina fyri teimum fostrum, sum hava brek? At tað ber til at gera slíkar kanningar er í sær sjálvum ikki nøkur grundgeving fyri, at tær skulu gerast.

Vanliga vera tríggjar orsøkir givnar fyri at bjóða fosturtøku í sambandi við illgruna um brek:

- Tað kann verða gjørt fyri at spara tað brekaða barnið fyri líðing
- Tað kann verða gjørt fyri at spara foreldur og onnur avvarandi fyri líðing og stríð
- Tað kann verða gjørt fyri at spara samfelagnum nakrar útreiðslur.

Fosturtøka kann vera framd fyri at spara brekaða barnið fyri líðing í lívinum - einum lívi, sum ikki verður mett at vera virðiligt. Tað ljóðar sum eitt vakurt ynski - og er tað kanska eisini. Men tað er helst rættiliga sjáldan, at tey brekaðu "líða" nógv av sínum breki. Tvørturímóti vita øll, sum umgangast børn ella vaksin við breki, at tey ofta eru glað og væl nøgd við lívið, tá umstøðurnar verða lagaðar til teirra serliga tørv. Um lívið er virðiligt er tí meira ein spurningur um, hvørjar umstøður verða bodnar teimum, og hvussu vit í heila tikið umgangast fólk við breki.

Næsta grundgevingin er, at tað er fyri foreldranna skuld. Strævið er tað ofta, men ongin ivi er um, at hóast tað ofta er strævið og møtimikið, so eru eisini nógvar góðar løtur. Bara at leggja dent á tað strævna gevur ikki rætta mynd av støðuni. Tá framstig og menning ikki henda "av sær sjálvum" verður ein so mikið glaðari fyri tey smáu framstigini, sum síggjast. Hvussu strævið tað er fyri foreldur og onnur avvarðandi at hava eitt barn við breki er tí í stóran mun ein spurningur um, hvat gjørt verður frá samfelagsins síðu fyri at hjálpa - og hvussu nógv stríð skal til fyri at fáa hjálpina.

Triðja grundgevingin er fíggjarlig. Eitt hvørt vælferðarsamfelag má taka sær av øllum sínum borgarum og hjálpa eftir tørvi. Fólk við breki hava serligan tørv, ið má nøktast við serligum loysnum - og serligar loysnir kosta eyka. Fryktandi er tí fyri, at tess størri dentur verður lagdur á ein fíggjarligan hugsanarhátt í samfelagskjakinum, tess størri verður ynski frá samfelagsins síðu at forða fyri, at børn við breki verða fødd, sum krevja serligar viðgerðir og serligar umstøður. Og tess størri verður tørvurin at fjala hesa ikki rættiliga borðbæru grundgevingini aftanfyri aðrar og dámligari grundgevingar, eitt nú atlitið til barnið ella foreldrini.

Ivaleyst er tilboðið um fosturdiagnostikk væl meint frá læknaligari síðu. Kortini mugu vit spyrja okkum sjálvi, um ikki tað er ein bjarnatænasta, bæði móti teimum foreldrum, sum ætlanin er at hjálpa, og ímóti samfelagnum sum heild. Tað kann fáa lagnutunga ávirkan á alt samfelagið, ja á alla okkara mentan og hugsanarhátt.

Tað er ringt at steðga - ella bara bremsa - gongdini. Men vit eiga í minsta lagi at royna at stýra henni. Tí eiga vit fyrst og fremst at gera okkum greitt hvat endamálið er, tá fosturkanningar verða gjørdar. Er tað fyri at spara tað brekaða barnið fyri líðing við at taka tað burtur í móðurlívið, fyri at spara familjuna fyri stríði at hava eitt breka barn, ella fyri at spara samfelagnum fyri nakrar krónur ?

Við at skipa fyri eini fundarrøð um evni ynskir felagið Javni at varpa ljós á hesar spurningar.