

VERN OM LIVET



MENNESKEVERD NR 4 2016

God jul

VALGTE NOAH

Testene i svangerskapet viste Downs syndrom. Likevel ville foreldrene til Noah at gutten skulle leve.

- – Å mestre eget liv er ekstremt viktig
SIDE 6
- Ny promovideo på nett
SIDE 10
- Ser du det jeg ser?
SIDE 14



VERN OM LIVET

Medlemsblad utgitt av Menneskeverd.
Nr 4, 2016

Generalsekretær og ansvarlig redaktør:
Liv Kjersti S. Thoresen
liv@menneskeverd.no

Redaktør:
Maria Victoria K. Aanje
maria@menneskeverd.no

Adresse:
Storgaten 10 b, 0155 Oslo
22 34 09 00
post@menneskeverd.no
www.menneskeverd.no

Layout: Tina Rensel
Forsidefoto: Marte Lie-Gjeseth

Gaver til Menneskeverd:
3000.15.51228

Menneskeverds styre:
Svein Granerud, styreleder
Grete Yksnøy Martinsen, nestleder
Tore N. Forset, styremedlem
Magne Supphellen, styremedlem
Elisabeth Løland, styremedlem
Emil André Erstad, styremedlem
Ragnhild H. Aadland Hoen, styremedlem
Arnfinn Løyning 1.vara
Anne Gustavsen 2. vara
Lisa Maria Hareide 3. vara.

Rådgivende utvalg:
Faglig etisk, pedagogisk og markedsutvalg.

Opplag: 10.500
Trykkeri: Østfold Trykkeri



Menneskeverd er Norges eneste livsvern-organisasjon og jobber for å fremme livsrett, likeverd og livshjelp. Vi vil synliggjøre verdien av ethvert menneskeliv: Fra før vi er født, ved nedsatt funksjonsevne og ved livets avslutning.

Menneskeverd har to hovedroller: For det første vil vi gjennom aktiv formidling bygge kunnskap og holdninger og motivere til innsats for menneskeverdet. Dermed vil vi være et kompetansesenter for dem som søker kunnskap om våre temaer.

Menneskeverd bygger sitt arbeid både på det kristne menneskesynet og på Lejeunerklæringen som begge sier at alle menneskeliv er like mye verd.

Synspunkt som kommer til uttrykk i Vern om livets artikler og reportasjer, står for forfatterens/ intervjuobjektets egen regning. Menneskeverds meninger kommer til uttrykk gjennom lederen og kommentarer skrevet av personer i Menneskeverds stab.

Vern om livet arbeider etter Vær Varsomplakatens regler for god presseskikk.

ISSN: 0333-158X



På toppen av ønskelisten

Kjære leser! Julehøytiden nærmer seg med stormskritt, og det er tid for litt ettertanke. Vi i Menneskeverd ser tilbake på et år der «våre» saker har vært mye fremme i mediebildet. I februar fikk vi nyheten om at abort på friske tvillinger er lovlig. Nyheten opprørte mange. Som en motreaksjon mobiliserte vi folk i hele Norge via sosiale medier og samlet inn nesten 20 000 underskrifter som vi overleverte til helsepolitikere på Stortinget i mai. Vi opplevde et stort engasjement blant kvinner, menn, gamle og unge. Kanskje du var med og signerte? Takk for din stemme.

Våre ungdomskonsulenter har reist Norge rundt og undervist over 5 000 unge mennesker om våre temaer. Holdningsskapende arbeid blant ungdom er noe av det viktigste vi kan gjøre for å sikre fosteret rett til liv i fremtiden. Vi tror at tilgang til medisinsk kunnskap vil resultere i at flere ser at barnet i mors mage ikke er en celleklump, men en unik, kompleks og komplett liten skapning. Er det ikke fascinerende å tenke på at fosteret forsøker å suge på sin egen tomme allerede etter 12 uker i mors mage?

Nå ligger det noen rolige høytidsdager og deretter et nytt år fremfor oss. For stillheten senker seg, mellom julegavehandling og sølvpussing, håper jeg du vil få tid til å puste litt ut, tenne lys, sette deg i favorittstolen din og lese reportasjen om Noah. Han har et ekstra kromosom og lever livet fullt ut. Foreldrene er blant de få her i Norge som fikk vite at barnet de ventet hadde Downs syndrom, men som likevel valgte å fullføre graviditeten. I dag er han familiens midtpunkt og store gave.

Noah er symbolet på hva som står på toppen av vår ønskeliste denne julen. Vi ønsker et varmere og rausere samfunn der alle mennesker er like mye verdsatt. Der vi ikke sorterer bort barn på bakgrunn av alder, funksjoner eller diagnoser. Vi ønsker at 2017 skal bli et år der barn som Noah skal oppleve at de blir bekreftet og sett som de personene de er. Vår nye ambassadør Aleksander Helmersberg snakker varmt om akkurat dette i vår nye promovideo. Han sier: «Alle mennesker, uavhengig av diagnose og egenskaper, skal ha muligheten til å utvikle seg som de individene de er, og bli den beste versjonen av seg selv.» Hva står på toppen av din ønskeliste i år?

Med ønske om en riktig god julehøytid!

Maria Victoria Kjølstad Aanje,
informasjonsansvarlig i Menneskeverd

Menneskeverds stab



Liv Kjersti S. Thoresen
Generalsekretær



Susanne Ward Ådlandsvik
Informasjonskonsulent



Bjarne Fevang
Administrasjonsleder



Ingrid Våge
Kommunikasjonsrådgiver



Anette Stubseid Sorensen
Ungdomskonsulent



Moyfrid Balsnes
Markedskonsulent



Anne Kari Sorknes
Administrasjonssekretær



Kari Eklund Solberg
Undervisningsansvarlig



- Noah beriker livet vårt

Kjærligheten stoppes ikke av at barnet ditt har et ekstra kromosom, sier Ann Kristin og Stig Bakken. For snart tre år siden ble de foreldre til lille Noah som har Downs syndrom.

Tekst: *Susanne Ward Ådlandsvik* Foto: *Marte Lie-Gjeseth*

I naturskjønne omgivelser ved Lysøysundet i Bjugn kommune har Ann Kristin og Stig Bakken kjøpt en gård fra slutten av 1800-tallet. Så ofte de kan, setter de seg i bilen og kjører de 130 kilometerne fra Klæbu sør for Trondheim til dette vakre stedet omkranset av hav og fjell. Her føler de at de virkelig kan puste. Her senker roen seg mens vinden knirker i pipa. Her er det plass nok til å samle storfamilien. Og til jul kommer alle barna.

SJOKKNYHET

Da Ann Kristin og Stig møttes for 11 år siden, hadde de begge vært gift før og hadde to barn hver fra første ekteskap. De giftet seg og levde

aktive liv med oppfølging av de fire barna og stort engasjement for lokalmiljø og frivillig arbeid. Ann Kristin er utdannet kreftsykepleier, og Stig har blant annet jobbet i oljebransjen. De siste årene har de drevet for seg selv med eiendomsutvikling.

De hadde passert forti med god margin da Ann Kristin oppdaget at hun var gravid på forsommeren i 2013.

- Ingen ventet dette, så vi holdt det for oss selv en liten stund før vi fortalte nyheten til de store barna, forteller Ann Kristin og Stig til Vern om Livet når vi besøker familien på gården i Lysøysundet noen få uker før jul.

Siden alle gravide over 38 år får tilbud om tidlig ultralyd, takket

ekteparet ja til det.

– Vi hadde ikke gjort oss noen spesielle tanker om hva man kan oppdage med slik ultralyd. Det ble derfor en slags sjokknyhet da ultralydlegen fortalte at den lille babyen i magen hadde en tydelig nakkefold, og at dette kunne indikere at barnet vi ventet, hadde Downs syndrom. Muligheten var til stede med rundt 17 prosent, og tar man mors alder med i betraktningen, øker risikoen til cirka 50 prosent. Vi fikk tilbud om å ta en fostervannsprøve, som ville bekrefte denne usikkerheten. Å si ja til fostervannsprøven var et krevende valg for Ann Kristin og Stig.

– Vi gikk mange runder med oss selv i denne tiden. Vi veide for og imot, for og imot. Hvorfor skulle vi ta den? Ingen av oss ville velge å abortere bort barnet uansett. Jeg hadde aldri trodd det skulle føles så vanskelig å bestemme seg for å foreta en klinisk prøve, forteller Ann Kristin.

Det endte med at hun gjennomførte fostervannsprøven. Begrunnelsen var at dersom det skulle vise seg å være et barn med Downs syndrom, kunne legen følge med og ta visse forholdsregler dersom noe skulle skje i fosterlivet.

– Vi ønsket ikke å komme i en situasjon der vi måtte ta et valg. Det følte helt umenneskelig. Men et par dager etter fostervannsprøven kom svaret fra sykehuset: Den lille gutten vi ventet, hadde Downs syndrom, også kalt Trisomi 21, helt sikkert. Det ble en «utenfor-seg-selv-opplevelse» som fikk følelsene til å «rive» i kroppen. Vi håpet jo i det lengste at gutten vår ikke skulle feile noen ting, og redselen for det ukjente «hogg» til i hjertet, minnes Ann Kristin og Stig.

NI AV TI VELGER ABORT

Tall fra Folkehelseinstituttet viser at ni av ti kvinner som får vite at barnet de venter, har Downs syndrom, velger abort. Ann Kristin og Stig tilhører de ti prosentene som valgte å bære fram barnet.

Men det ble en krevende reise for ekteparet.

– Det som gjorde mest vondt, var å lese alle de negative holdningene og meningene mange skrev på andres blogger og innlegg på nett. Det vi leste, ga oss inntrykk av at det var vår plikt å abortere dersom vi visste at barnet vi ventet, hadde Downs syndrom. Noe annet var umoralsk. Og at dersom vi valgte å beholde barnet, ville vi påføre samfunnet en stor utgift. Alt dette gikk tungt inn på oss, og til slutt måtte vi bare bestemme oss for å overse slike innlegg. Vi satt igjen med en følelse av at vi måtte forsvare valget vårt dersom vi valgte å la gutten vår leve.

Det ble en rar og vond situasjon å stå i for Ann Kristin og Stig, og de beveget seg mellom at det var utenkelig å ta abort, til at det kanskje var det de skulle velge likevel. Kanskje det ville bli for toft og krevende å ha et barn med spesielle behov?

Vi vil bidra til å ufarliggjøre det å få et barn med Downs syndrom og understreke at livet kan bli bra selv om ting blir annerledes enn man hadde ventet.

– Ann Kristin og Stig Bakken



– Noah skal få de samme mulighetene til å prøve alt. Utgangspunktet må være at vi tror han skal klare det, sier Ann Kristin og Stig Bakken.

– Heldigvis reiste vi sammen i disse bølgedalene. Vi snakket sammen hele tiden og turte å si de vanskeligste tankene til hverandre. Vi snakket både dag og natt, og hele tiden var vi så heldige å føle en sterk kjærlighet til hverandre – noe som ga oss en sterk ro til å stå i denne situasjonen. Det var fælt bare å tenke tanken på å ta abort, og enda verre å si det høyt.

USIKKERHET OG FRYKT

Noah har våknet fra formiddagsluren og bygger litt med klosser i lekekroken på kjøkkenet sammen med pappa. Det vil si; pappa bygger, Noah river ned. Det er jo uansett morsomt. Og når mamma trenger litt hjelp til å pynte pepperkaker, er det mye artigere å kaste kakene på gulvet enn å pynte med melis og non-stop. Det synes i hvert fall Noah. Det rodhårede sjarmtroll med det store smilet er et naturlig midtpunkt i alle sammenhenger. Han elsker å være der det skjer noe – og jo flere mennesker, jo bedre. Han stortrives i barnehagen, og de andre barna vil gjerne leke med ham.

– Når vi tenker tilbake på den perioden for tre år siden, føles det veldig rart at vi hadde noen som helst usikkerhet med tanke på hva vi skulle velge. Vi får vondt i magen bare ved tanken på at vi i det hele tatt vurderte å abortere. Det

var usikkerhet og frykt for det ukjente som gjorde det så vanskelig. Det følte skremmende å skulle stå i en heftig omsorgssituasjon resten av livet. Ville vi strekke til? Ville vi klare å bli en god mamma og pappa, også for de andre barna? Men vi har uansett aldri noen garantier og vet aldri hvordan barnet vi venter, blir og hvilke omsorgsbehov det får. Og vi som også har store barn, vet at vi aldri blir ferdig med foreldreoppgaven. Vi stiller opp for barna våre når det er noe, enten de er fem eller tretti, og om de har Downs syndrom eller om de ikke har det. Vi har sluttet å bekymre oss for det som måtte komme, og har aldri levd så mye «her og nå» som vi har gjort etter at vi fikk Noah.

Fra det sekundet Noah ble født, følte de begge en like stor kjærlighet til ham som til de andre barna.

– Det at han hadde Downs, ble plutselig ikke viktig lenger.

Den biten hadde vi arbeidet oss gjennom da vi foretok den lange reisen tidlig i svangerskapet. Noah var for oss bare verdens skjønneste lille gutt, og vi følte oss som de heldigste foreldrene i verden. Han er en gave. Han beriker livet vårt, og vi har kommet i kontakt med så mange spennende og flotte mennesker på grunn av ham, forteller Ann Kristin og Stig.

LIVET KAN BLI BRA

Ekteparet er opptatt av at andre som kommer i en lignende situasjon, skal få anledning til å bli trygge i valget sitt, og de har hatt kontakt med flere par som gjennom sine møter med Noah har blitt beroliget med tanke på det å ha et barn med Downs syndrom.

- Vi ønsker å bidra til å ufarliggjøre det å få et barn med Downs syndrom, og understreke at livet kan bli bra selv om ting blir annerledes enn man hadde ventet. Det er viktig at de som står i en valgsituasjon, får balansert og god informasjon, også om alt det positive man kan forvente å oppleve. All den kjærlighet og nærhet man kan klare å gi, og alt det man får tilbake.

Ann Kristin og Stig forteller at de har «hårete mål» for Noah. Han skal få de samme utfordringene og mulighetene som de andre barna har fått.

- Utgangspunktet må være at vi tror han skal klare det. At han kan få til det meste, men at noe kanskje tar litt lengre tid. Det vil vise seg hva som blir mest krevende, og så tar vi det da. Vi skal jobbe for at han skal få til mest mulig, være aktiv og lære seg mye. Vår største frykt er ikke at Noah ikke skal lære seg ting, eller takle ulike utfordringer. Den største frykten er at han skal føle seg uønsket i samfunnet. At han ikke skal bli godtatt og respektert for den han er. At menneskene rundt ham egentlig mener at han ikke burde hatt livets rett. Det er så meningsløst og forferdelig at det pågår en systematisk jakt på fostre med Downs syndrom. Hvem er vi som kan si at deres liv er uverdigg? Kjærligheten stoppes hverken av kromosomer eller andre diagnoser. Reisen blir kanskje annerledes enn man først forestilte seg, men det er ikke sikkert den blir noe dårligere. Kanskje den til og med gir noe mer, noe i tillegg? Det er i hvert fall vår erfaring, avslutter Ann Kristin og Stig. ●



= Noah er en gledespreder og en berikelse i livet vårt, sier Ann Kristin og Stig Bakken. De har pyntet juletreet og gjort alt klart til de store barna kommer hjem til jul.



Vi satt igjen med en følelse av at vi måtte forsvare valget vårt dersom vi valgte å la gutten vår leve.

- Ann Kristin og Stig Bakken

- Vi har sluttet å bekymre oss for det som måtte komme, og har aldri levd så mye «her og nå» som vi har gjort etter at vi fikk Noah, forteller Stig Bakken.



Statsminister Erna Solberg var en av hovedtalerne under Ulobas konferanse i oktober.

– Å mestre eget liv er ekstremt viktig

Borgerstyrt personlig assistanse skal gi valgfrihet for mennesker med funksjonsnedsettelse. Flere mener ordningen ikke fungerer etter hensikten.

Tekst: *Maria Victoria Kjølstad Aanje* Foto: *Finn Ståle Felberg*

– Dette handler ikke om økonomi, men om ren politikk – om kontroll, sier Tonje Joløkken Melvær (33).

Melvær er snart trebarnsmor, har cerebral parase og har engasjert seg sterkt i kampen for selv å kunne velge leverandør av BPA eller borgerstyrt personlig assistanse. Det skjedde etter at hennes hjemkommune Ringsaker skulle spare penger og dermed tok over ansvaret for prosessen som Melvær selv hadde hatt ansvaret for. Inntil da fungerte hun utmerket som egen arbeidsleder og ansatte egne assistenter fra leverandøren Uloba.

På bakgrunn av dette hevder hun at kommunene raserer intensjonen og grunnlagstenkningen til BPA.

– Ideologien for assistansen bygger på likemannsprinsippet og at tjenesten ytes som service, ikke omsorg. Vi som har funksjonsnedsettelse, vil være uavhengige borgere på lik linje med alle andre. Det er kjernen i BPA-ordningen, sier den vordende trebarnsmoren.

HVA ER BPA?

Borgerstyrt personlig assistanse (BPA) handler om å ta styring over ditt eget liv. Det handler om å selv bestemme når du skal stå opp,

hvem som skal assistere deg i dusjen, hva du skal ha til frokost, det handler om å kunne ha en utdanning, en jobb, en familie og om å delta i diverse fritidsaktiviteter, og det handler om selv å kunne hente ungene i barnehagen, lage middag, dra på stranda, gå på byen med venner eller reise på hytta i helgen.

Har du BPA, kan du selv bestemme hvem som skal assistere deg, hva assistentene skal gjøre, hvor assistansen skal skje og til hvilke tider den skal utføres, innenfor de timerammene som hjemkommunen din setter for deg. Rollen som arbeidsleder gir deg styring over din egen hverdag, og målet med BPA er å bidra til at du får et selvstyrt, aktivt og uavhengig liv, uansett funksjonsevne.

KONFERANSE I OSLO-GRYTA

13.-15. oktober arrangerte Uloba – Independent Living Norge en stor skandinavisk BPA-konferanse midt i Oslo sentrum. En av hovedtalerne under arrangementet var statsminister Erna Solberg (H). Hun har tidligere engasjert seg for å rettighetsfeste BPA-tjenesten, og påpekte viktigheten av å ha innflytelse over egen livssituasjon.

– Det som er selvsagt for mange av oss, mener vi skal være selvsagt for alle. Å mestre eget liv er ekstremt viktig. BPA er en viktig del av valgfriheten i vårt samfunn, sa Solberg til deltakerne.

FAKTA

ET EFFEKTIVT VERKTØY

BPA (Borgerstyrt personlig assistanse) er det mest effektive verktøyet for å gjøre det mulig for funksjonshemmede å leve frie, uavhengige liv. Uten assistanse ville livet til mange funksjonshemmede sett veldig annerledes ut. Alternativet for mange ville vært tradisjonelle kommunale helsetjenester, som slett ikke passer når det er assistanse man behøver. *Kilde: Uloba*



RETTIGHETSFESETET

1. januar 2015 ble borgerstyrt personlig assistanse en individuell rettighet for 14 000 funksjonshemmede med assistansebehov.

Kilde: Uloba

Det som er selvsagt for mange av oss, mener vi skal være selvsagt for alle.

- *Erna Solberg*



Statsministeren har lyttet til innspillene om at tjenesten ikke fungerer optimalt på kommunalt nivå, og lovet å se alvorlig på saken.

- Alt går ikke på skinner selv om noe er rettighetsfestet. Helsedirektoratet evaluerer nå BPA-ordningen, og vi følger den nøye. Videre må vi vurdere om vi må lage strengere retningslinjer, poengterte hun, og la til at brukerne skal selv få bestemme mest mulig i denne ordningen.

- Det er ekstremt viktig at vi kan leve i et samfunn hvor vi normaliserer situasjonen med at man ikke er fullt ut funksjonsdyktig på alle områder, understreket Solberg.

VALGFRIHET OG LIVSKVALITET

Småbarnsmoren fra Ringsaker er tydelig på at regjeringen må legge strammere tøyler på kommunene slik at man får til en god ordning som fungerer etter intensjonen og som praktiseres likt uavhengig av hvor man bor i Norge.

- Det må på plass en forskrift som tydeliggjør at vi som borgere selv kan være arbeidsledere og få den friheten og livskvaliteten som følger med dette. Alle innbyggere i en kommune bør ha reell valgfrihet, poengterer Melvær.

Hun får støtte fra Tove Linnea Brandvik, leder for politisk avdeling i Uloba. Brandvik deltok også på konferansen i oktober.

- En slik forskrift må tydelig kommunisere hva som er innholdet i og intensjonen med BPA. Forskriften må også gi klare føringer for hvordan kommuner skal vurdere funksjonshemmede søkere sitt assistansebehov. Gjør Helsedepartementet dette, vil det bli mye vanskeligere for kommunene å rasere BPA-ordningen, sier Brandvik.

Inntil dette kommer på plass, fratår kommunen oss retten til å styre våre egne liv, påpeker hun.

- Som arbeidsledere blir vi fratatt autoritet og frihet når kommunen insisterer på at kun helsearbeidere kan utføre oppgaver som ufaglærte assistenter lett kan mestre. Kommuner kontrollerer livene våre når de krever at vi søker om tillatelse til å forlate kommunen sammen med en personlig assistent. BPA følger meg som person, ikke adressen min. Det koster ikke mer om jeg må bruke assistenter i nabokommunen enn om jeg får utført assistansen hjemme i huset mitt. Da

er det bare et kontrollbehov som står igjen som begrunnelse, sier hun og legger til:

- For at borgerstyrt personlig assistanse rent faktisk blir borgerstyrt, så må kommunene sikre at ordningens fire grunnsteiner er på plass: Vi funksjonshemmede med BPA skal selv velge assistentene våre, vi skal avgjøre hva assistentene våre skal gjøre, og vi skal bestemme hvor og når vi skal bli assistert, poengterer Brandvik.

GLADE FOR GODE ALLIERTER

Både Brandvik og Melvær er glade for gode allierte i kampen for å sikre retten til god og valgfri assistanse i hverdagen.

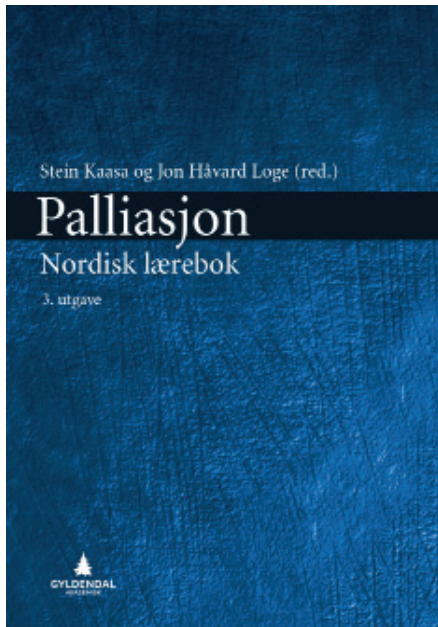
- Det er gledelig at vi kan regne statsministeren som en alliert i denne kampen. På BPA-konferansen kritiserte Erna Solberg kommuner som vil kontrollere livene til funksjonshemmede med BPA. Til media sa hun at regjeringen vil vurdere å styrke retten til BPA. Den sterke alliansen mellom funksjonshemmedes organisasjoner og nasjonale politikere kommer til å tvinge kommunene til å forvalte BPA etter intensjonen, sier Brandvik fra Uloba. Melvær er enig.

- Vi må ikke gi oss. Det er fortsatt mye jobb som står igjen for vi er i havn. Både på regionalt plan og på kommunalt nivå eksisterer det fortsatt ulike tolkninger om hva grunnpilaren til BPA er, avslutter Melvær. ●



Tove Linnea Brandvik er leder for politisk avdeling i Uloba.

NOTISER:

**NY LÆREBOK OM PALLIASJON**

Palliasjon er tredje utgave av den nordiske læreboken om lindrende behandling og pleie av pasienter med uhelbredelig sykdom. Den er skrevet av forfatterne Stein Kaasa og Jon Håvard Loge.

Læreboken dekker relevant teori, organisering, grunnleggende kliniske aspekter, smerte og smertebehandling, lindring av andre symptomer og spesielle behandlingstiltak. Det er lagt vekt på at det kliniske stoffet skal være anvendbart i praktisk arbeid. Smertebehandling er viet stor plass med egne kapitler om smertediagnostikk, patofysiologi, molekylærgenetikk, smertepsykologi, medikamentell behandling, invasiv smertebehandling og behandling av kronisk smerte.

Målsettingen for slik behandling er best mulig livskvalitet for pasienter og deres pårørende. Lindring av symptomer og tiltak rettet mot psykiske, sosiale og eksistensielle problemer er derfor viet bred plass.

Forlag: Gyldendal. Pris: 939,-

MENNESKEVERDS AMBASSADØR PÅ «VÅRT LILLE LAND»

Søndag 23. oktober var Menneskeverds nye ambassadør og årets vinner av Livsvernprisen, Aleksander Helmersberg, med i det populære TV2-programmet «Vårt lille land». Her forteller han ærlig og åpenhjertig om sjokket og skammen han opplevde da han fikk datteren Milla som viste seg å ha Downs syndrom. Aleksander ble mer og mer innesluttet og sluttet å prate om påkjenningen. Det hele så ganske mørkt ut helt til han en dag hørte at guttene i Radioresepsjonen harselerte med mennesker med Downs syndrom. Aleksander forteller til «Vårt lille land» at det var som om det eksploderte i hodet hans. Alt som hadde bygget seg opp i han over flere år, løsnet på en gang idet han satte seg ned på kjøkkenet og begynte å skrive. Aleksander skrev et langt følelsesladd innlegg på Facebook som senere ble publisert i avisen Bergens Tidende og som ble det mest delte innlegget i sosiale medier i 2014. Over natten ble han i mediene omtalt som en pappa helt som hadde stått opp for datteren sin. Det resulterte i, som redaksjonen i TV2 så flott viser, en mer sammensveiset familie som på mange måter har blitt et talerør for mennesker som mange ser på som «annerledes». Har du TV2 Sumo, er dette programmet virkelig verdt å se.



Foto: Nikita Solenov



Illustrasjon: istock

FRYKTER FOSTERREDUKSJONSTURISME

I februar åpnet Helse- og omsorgsdepartementet opp for at norske gravide kvinner med friske tvillinger kunne abortere bort den ene og bare bære fram den andre. Et par måneder senere kom de første henvendelsene fra nordiske kvinner som ønsket dette. Den gang var det uklart om St. Olavs Hospital, som utfører fosterreduksjon, også kunne gjøre dette på utenlandske kvinner.

I oktober ble retningslinjer sendt ut fra Helsedirektoratet.

– Alle kvinner, uavhengig av om de er norske eller utenlandske kvinner som oppholder seg i Norge, har samme rett til abort og fosterreduksjon.

Menneskeverd er svært bekymret for utviklingen.

– Jeg er meget bekymret for at vi etter hvert kommer til å være vitne til en form for fosterreduksjonsturisme nå som Helse- og omsorgsdepartementet også legger opp til at utenlandske kvinner uten fast adresse her i landet skal få utført dette, sier Maria Victoria Kjolstad Aanje, informasjonssansvarlig i Menneskeverd.

Les hele saken på menneskeverd.no



Spennende samtalekveld

– Hadde jeg fått vite på forhånd hva slags liv datteren min ville få, ville jeg valgt henne vekk. Jeg ville ikke turt å tenke at det kunne være et verdig liv, sa Geir Lippestad på samtalekvelden som Menneskeverd arrangerte på Litteraturhuset i Oslo tidligere i høst.

Tekst og foto: *Susanne Ward Ådlandsvik*

Lippestad var en av fire innledere som talte til en fullsatt sal på Litteraturhuset i Oslo i slutten av oktober. Tema var «Morgendagens designerbarn – hvor går grensen for hva foreldrene dine skal vite om deg før du blir født?», og innleiderne belyste tematikken fra ulike ståsteder. Først ut var Ellen Blinkenberg, overlege ved senter for medisinsk genetikk og molekylær medisin ved Haukeland universitetssykehus i Bergen. Hun er blant annet opptatt av retten til ikke å vite alt om våre egne – eller våre barns – gener.

– Noen vil vite mest mulig om hvilke gener de er født med og hvilke de eventuelt fører videre. Andre ønsker ikke denne vissheten. Retten til ikke å vite handler om å la dem være i fred, sa Blinkenberg.

GLAD HAN IKKE VISSTE

Geir Lippestad, som overtok talerstolen etter Blinkenberg, måtte vedkjenne at han var glad for at han ikke visste på forhånd hvilket liv datteren Rebekka ville få. Hun hadde en alvorlig muskelsykdom og døde for tre år siden, 17 ½ år gammel.

– Hadde jeg fått vite hva slags liv hun ville få, ville jeg valgt henne vekk. Jeg ville ikke turt å tenke at det kunne være et verdig liv, med tanke på tidlig død, all sykdom, lammelser, respirator, intravenøs behandling, alle bekymringer, fortalte Lippestad. Etter hvert innså han at Rebekka levde et verdig liv, til tross for sin

funksjonshemming og sine begrensninger.

– Det var ikke sykdommen hennes som var det store problemet, det var mine fordommer. Jeg overførte min standard for hva et godt liv var – over på Rebekkas liv, sa Lippestad.

JAKT PÅ TRISOMIER

«Er NIPT et gode eller et onde?» spurte overlege i medisinsk biokjemi, Ingrid Hardang. Hun svarte selv på spørsmålet ved å si at det kommer an på bruken.

– Hvis man vektlegger den gravides reproduktive frihet og rett til å velge, hvorfor skal NIPT da kun brukes til å lete etter trisomier og ikke etter andre tilstander? Trisomi-testenes eneste hensikt er å avsløre fostre med trisomi. Dersom man velger å bruke offentlige midler på slike tester, er det vanskelig å la være å tolke det som et signal om at samfunnet verdsetter personer med trisomi mindre enn personer uten trisomi, sa Hardang.

Lege og forsker ved Senter for medisinsk etikk ved Universitet i Oslo, Morten Magelssen, var sistemann blant innleiderne.

– Fosterdiagnostikken og muligheten til å redigere gener og designe våre barn kan sette oss på vanskelige valg og gi oss et ansvar som ikke nødvendigvis er godt for oss, sa han. ●

Arrangementet ble streamet og ligger tilgjengelig på menneskeverd.no

Ny promovideo på nett

Menneskeskeverds nye ambassadør Aleksander Helmersberg har vært i studio for å lage promovideo. Forrige video, med Marte Wexelsen Goksøyr, er sett av 240 000 mennesker.

Tekst og foto: *Ingjerd Våge*

– Jeg setter stor pris på å være ambassadør for Menneskeverd. De står for mange av de samme verdiene som også jeg mener det er viktig å jobbe for, sier Aleksander Helmersberg.

Han har nettopp levert en monolog foran kamera. Det var vanskelig å huske hele manuset utenat, så det ble gjort noen opptak før alt satt. Helmersberg er nemlig Menneskeverds nyeste ambassadør. Nå håper Menneskeverd at videoen med Helmersberg kan bli sett av like mange som forrige promovideo med Marte Wexelsen Goksøyr.

TOK AV

– Nesten 240 000 mennesker så den forrige promoteringsvideoen med Marte Wexelsen Goksøyr. En av årsakene til at denne spredte seg så bredt i sosiale medier, var at mennesker delte den videre til sine sosiale nettverk. Med andre ord fikk vi det vi kaller en «organisk delstorm», sier Maria Victoria Kjølstad Aanje, informasjonsansvarlig i Menneskeverd, og fortsetter:

– Når en slik virtuell storm tar av som dette, er det ikke godt å si hvor langt den vil nå ut. I dette tilfellet hadde vi aldri kunnet forutsette at denne filmen ville slå så godt an som det den gjorde. Man skal ikke undervurdere kraften i genuint menneskelig engasjement – det kan være gull verdt noen ganger.

LIKER ROLLEN

Helmersberg er far til Milla som ble født for snart fem år siden. Han ble rikskjendis etter et Facebook-innlegg hvor han tok et oppgjør med radioprogrammet Radioresepsjonen. Der hadde de gjort narr av mennesker med Downs syndrom – noe som fikk begeret til småbarnsforeldre til å renne over. Han har selv en datter med Downs syndrom og orket ikke høre på slik hetsing lenger. Innlegget på Facebook spredte seg raskt i sosiale medier, og Helmersberg ble intervjuet i «alle» kanaler.

EN STEMME

Nå vil han bruke posisjonen han har fått i samfunnsdebatten, og som ambassadør for Menneskeverd, til å jobbe for de «som ikke lettest blir skrevet om i avisene».

– Jeg håper å bidra til større bevissthet rundt alle barn og unge som er født litt annerledes, og håper de kan få en viktig stemme igjennom meg.

– *Hvordan er det å være denne stemmen og bli en offentlig, kjent person?*

– Etter at jeg første gang var i mediene, for to år siden, har jeg frem til i dag fått jevnlig tilbakemeldinger. Henvendelsene kommer både fra foreldre, besteforeldre og særlig mødre med barn som har ulike diagnoser eller barn som har blitt skadet i ulykker og lignende. Jeg har fått høre utrolig mange historier, både vonde og fine, sier han og fortsetter:

– Jeg får hele tiden folks mørke side i fanget, og det er ganske tungt, for det er mange tøffe historier. Men jeg har forsonet meg med det.

Den dagen jeg gikk ut offentlig, følte jeg dette var godt for meg og at jeg har funnet en rolle jeg liker. Jeg liker å være den som trækker litt på, og som ikke bryr meg så mye om hva andre mener. Det viktigste for meg er at Milla, og andre, har en stemme som snakker for dem.

MERKEVAREBYGGING

Menneskeverd håper promovideoene kan være med på å gi organisasjonen et positivt bilde i offentligheten. Målet er at ambassadørene øker troverdigheten til organisasjonen.

– Vi ser at trenden innen digital markedsføring er at flere og flere bedrifter ser betydningen av å bruke videoer på nettsider og i sosiale medier. Fordi det er dynamisk, visuelt og ofte lettfordøyelig innhold, krever det ikke like mye av mottakeren for å få det med seg, og det blir derfor også mer attraktivt å klikke seg inn på. Vi satser nå på å utforme videoer som kan nå potensielle medlemmer og givere, sier Aanje.

– *Hvordan benytter Menneskeverd sosiale medier for å promotere seg og spre informasjon?*

– Menneskeverd har gjennom flere år klart å bygge opp en relativt stor base med «venner» og «følgere» i sosiale medier som følger med på våre publiseringer og vår aktivitet. Bare på Facebook har vi nå nylig rundet 21 000 følgere. Dette er først og fremst mennesker som er enige med Menneskeverd i sak og ønsker å få mer oppdatert informasjon om temaene vi jobber med. På denne plattformen er det viktig for oss å legge ut artikler, videoer og lenker til andre saker som folk igjen kan spre i sine nettverk. Det viktigste er å skape godt, relevant innhold som fanger oppmerksomheten til de som ser posten. På denne måten når vi veldig mange på en gang uten at vi trenger å ta hensyn til «redaksjonsterskelen» som man må over hvis man ønsker å komme på trykk i en avis. Det positive med sosiale medier er også det interaktive aspektet – man har et forum der følgere kan reagere og gi tilbakemelding. Slik sett så vet vi litt mer om hva som «rører seg» i den sfæren der hvor vi jobber, sier Aanje og

Manuset er pugget, og Aleksander er



der er klar for en ny gjennomgang foran kamera.

legger til:

- Det er viktig å presisere at dette er én av kanalene våre. Segmentet er begrenset, og primært har vi rekkeviddepotensiale så langt som våre følgere engasjerer seg. Derfor er det også svært viktig for Menneskeverd å få spalteplass i aviser og tid på radio og TV.

VIL VÆRE ÆRLIG

Helmersberg på sin side er opptatt av å være ærlig med utfordringene det gir å ha en datter med Downs syndrom.

- Det er ingen tvil om at det er kjempekrevene, men det gir også så enormt store gleder. Den kunnskapen må ut. Vi må innrømme at det er krevende, men at det også gir mye tilbake, sier han. ●

Se videoen med Helmersberg på våre nettsider og del den gjerne i sosiale medier.

Vi må innrømme
at det er krevende,
men at det også gir
mye tilbake.

- Aleksander Helmersberg



Tett på en
politiker

Kjersti Toppe
Senterpartiet

- DE FLESTE AV OSS ER IKKE PERFЕКTE

I Tekst: *Ingjerd Våge* Foto: *Senterpartiet*
Hva legger du i begrepet menneskeverd?

At hvert menneske er unikt, og at vi skal vise respekt for menneskelivet og biologien. Alle mennesker har en iboende verdi i kraft av det å være menneske, noe som er helt uavhengig av handikapp, sykdom eller alderdom.

Kjersti Toppe er stortingsrepresentant for Senterpartiet fra Hordaland. Hun er medlem av helse- og omsorgskomiteen.

2 Hvilke faktorer truer menneskeverdet i samfunnet vårt i dag?

Jeg er bekymret på flere felt. Ikke bare når det gjelder bioteknologi, med økte muligheter for å velge og velge vekk medfødte egenskaper. Men også i omsorg for de med spesielle behov, som unger med sterke funksjonshenninger og sårbare eldre i livets slutfase. I dagens samfunn er det et jag mot det perfekte. Perfekte mennesker med perfekte liv. De fleste av oss er hverken perfekte eller har perfekte liv, og det er heller ikke slik livet skal måles. Gode liv og respekt for menneskets verdi må i stedet være målet. Man kan ha et godt liv selv om man er syk, har et handikapp, eller har tapte funksjoner i livets alderdom.

3 Hva mener ditt parti er gode politiske tiltak for å verne om menneskeverdet i samfunnet vårt?

Jeg mener at vi må motarbeide en slik trend der barn med Downs syndrom omtrent ikke lenger skal bli født.

- Kjersti Toppe

”

Vi kjemper for en streng bioteknologilov. Det er ikke teknikken som skal bestemme på dette feltet, men etikken. Barnas rettigheter må ivaretas, ikke bare foreldrenes. Det er også viktig med en velferdspolitikk som har gode ordninger for mennesker som trenger offentlig støtte. Det gjelder eldre sårbare, men også unge og barnefamilier med særlige behov.

4 Vi vet at ni av ti norske kvinner velger abort hvis de oppdager at barnet de bærer, har Downs syndrom. Hva tenker du om en slik statistikk?

Den er dyster og skapt av samfunnet. Jeg mener at vi må motarbeide en slik trend der barn med Downs syndrom omtrent ikke lenger skal bli født. Å innføre et tilbud for alle gravide med tidlig ultralyd, eller en ny blodprøve for å kunne diagnostisere, og eventuelt abortere, slike fostre, er jeg imot. Men vi må også være ærlige på at mange frykter ansvaret. Det er nok av eksempler på at foreldre med barn som har særlige utfordringer, ikke får den hjelp, støtte og avlastning som trengs for å fungere godt som familie.

5 Det er bred politisk enighet om at aborttallene må ned. Hva mener du bør gjøres for ytterligere å redusere antall aborter i årene som kommer?

På tross av bred, politisk enighet og mange handlingsplaner, er aborttallene noenlunde stabile. Litt nedgang har det vel vært. De fleste aborter skjer i aldersgruppen 20-24 år, og det bekymrer meg. Vi må fortsette med de tiltakene som er satt i verk. Det er svært viktig med lett tilgang til sikker og langtidsvirkende prevensjon. Det er også viktig med god tilgang til lavterskel helsetiltak, slik som fastlege, studenthelsetilbud, helsestasjon og helsestasjon for ungdom. Noen tar til orde for gratis prevensjon for kvinner mellom 20 og 24 år, men der er ikke jeg. Jeg mener det er et paradoks at så mange venter for lenge med å få barn, noe som kanskje har med økonomi å gjøre? Derfor er det viktigere med tiltak som økt

engangsstøtte, bedre studentordninger og lignende, for å gjøre det mer attraktivt å bære fram barnet. Vi må også endre samfunnets holdninger til unge mødre. Unge mødre er flott.

6 Hva er dine tanker rundt aktiv dødshjelp?

Jeg er imot aktiv dødshjelp. Jeg kan heller ikke forstå de leger som involverer seg, og et slikt system vil også utfordre tilliten til og rollen til legestanden. Vi skal lege, lindre og trøste, ikke ta liv, eller legge til rette for det. Samtidig skal vi ha stor respekt for alvorlig syke mennesker som tenker tanker rundt dette. Det utfordrer oss også politisk. Vi må ha et helsevesen som lager gode ordninger rundt disse, som sikrer trygghet og forutsigbarhet for den hjelp som skal gis. Smertelindring er svært viktig, og det må være trygghet for dette. Jeg frykter at dersom aktiv dødshjelp blir tillatt som et offentlig tilbud, vil grensene flyttes. Da ville flere, kanskje også ungdom, se på dette som et alternativ. En slik utvikling vil jeg ikke ha i Norge.

7 Hva er dine politiske hjertesaker?

Det er fordeling, forvaltning og folkestyre. Jeg er opptatt av rettferdig fordeling, sosial og geografisk utjevning. Jeg er også opptatt av folkestyret, som er selve grunnlaget for å få til en slik utvikling. I tillegg er jeg opptatt av en bærekraftig forvaltning av naturressurser, en samfunnsutvikling som viser respekt for og tar hensyn til natur og miljø.

8 Hvilke tre ting i livet betyr mest for deg?

Familien er det aller viktigste. Jeg trives også i fjellet, men får ikke gått så mye nå. I tillegg betyr det mye for meg å få være et skapende menneske. Det er ikke de store tingene, men tegning, strikking, sying, maling og snekring – det gir livet mening. ●



Ser du det jeg ser?

Foran en fullsatt aula av unge mennesker på Nydalen skole i Oslo fikk vi være med å åpne noen øyne.

Tekst: *Kari Eklund Solberg* Foto: *Maarten van den Heuvel*

Menneskeverd ønsker hele tiden å nå flere mennesker med våre temaer. Spesielt spennende var det derfor denne høsten å få mulighet til å besøke Nydalen Videregående skole som arrangerte Psykisk helse-uke 2016. Oslo-skolen har de tre siste årene skiltet med høye søkertall, og har en engasjert og reflektert elevflokk fra hele regionen. Vårt bidrag denne dagen fikk tittelen «Ser du det jeg ser?» Menneskeverd ønsket med dette å sette fokus på hvor viktig det er at vi ser og bekrefter hverandre i hverdagen, særlig i perioder som er utfordrende. Vi vet ikke hva som kan skje med oss, og det er spesielt viktig at vi bygger et miljø hvor det er plass og rom for alle – uansett funksjoner, utseende eller bakgrunn. Dette er et ansvar vi alle deler. Skuespiller Benedikte Lindbeck, blant annet kjent fra NRK-serien «Linus i svingen», ble også med til Nydalen. Samtlige av elevene har

gode barndomsminner med henne, og det ble umiddelbart en lun og god stemning i salen. Med glitrende engasjement og innlevelse leste hun høyt fra boken «Ungdomsskulen», og tok på herlig vis publikummet i den fullsatte aulaen tilbake til ungdomsskoletiden. Tematikken var tidløs: Alle trenger å bli sett.

Assisterende rektor Grethe Liv Rostad var til stede, og hun kunne konstatere at opplegget fungerte optimalt: «Elevene satt og lente seg framover, og det er et veldig godt tegn på at de fulgte med og syntes det var interessant». Det er gode ord vi tar med oss i arbeidet videre med å nå unge mennesker. Menneskeverd har stående invitasjon til å delta på neste års arrangement på Nydalen. Jeg tror vi åpnet noen øyne denne formiddagen.



God jul

Foto: May B. Langhelle



VINN REISEGAVEKORT

Vi minner om vår fast giver-konkurranse der du kan vinne et reisegavekort til en verdi av kroner 5 000,- (sponsorgave). Bli fast giver i dag ved å sende SMS med kodeord MVFAST100 til 2160, så kanskje du blir den heldige vinner som kan unne deg en ekstra reise i vintermørket.

Frist: 31. desember 2016.



Foto: Luis Llerena

SYKEMELDT

Generalsekretær i Menneskeverd, Liv Kjersti Skjeggestad Thoresen, har dessverre vært innlagt flere uker på sykehus og er sykemeldt denne høsten grunnet alvorlig immunsvikt etter en virusinfeksjon. Thoresen har fått behandling med god effekt og fortsetter poliklinisk. Det er uvisst når hun vil være tilbake i jobb, men vi tror på ny innsats i 2017. I mellomtiden er det administrasjonsansvarlig Bjarne Fevang og informasjonsansvarlig Maria Victoria Kjølstad Aanje som har ansvaret for organisasjonens drift og utadrettede arbeid, i samråd med styreleder Svein Granerud. Thoresen er takknemlig for god støtte fra mange i en utfordrende tid.



MENNESKEVERD DELTOK I DEBATT OM AKTIV DØDSHJELP

Samtlige partier på Stortinget, med unntak av Fremskrittspartiet, er imot aktiv dødshjelp. Likevel er debatten om denne tematikken synlig i mediene med jevne mellomrom, der ofte enkeltskjebner får sterkt fokus. Det var derfor høy temperatur da Kulturutvalget arrangerte debatt om eutanasi og legeassistert selvmord onsdag 26. oktober på Chateau Neuf i Oslo. Der møttes Maria Victoria Kjølstad Aanje, informasjonsansvarlig i Menneskeverd; Ole Martin Moen, filosof ved Universitetet i Oslo; Ole Peder Kjeldstadli, leder av Foreningen Retten til en verdig død; og Pernille Bruusgaard, sykehjemsoverlege. Debatten kan du se i sin helhet i strømmeportalen på Morgenbladet sine nettsider.



MARTE W. GOXØYR MED NY BOK OM MOBBING

Vår ambassador Marte Wexelsen Goksøyr har kommet med ny bok denne høsten. Under tittelen «Samme hvem vi er» reflekterer Goksøyr over mobbing og diskriminering, som hun vil til livs, og hun samtaler med mange ulike mennesker – en jente på åtte år, Siri som er skolerektor, funksjonshemmede Ann Kristin, statsminister Erna og flere. Mennesker som er blitt mobbet og som selv har mobbet. På baksiden av boken står følgende, som oppsummerer noe av kjernebudskapet til Goksøyr: «Alle vet det, men det er viktig å si det likevel: Alle trenger å bli hørt og respektert som menneske. Ingen skal føle seg redde, alle skal føle seg trygge.» Da boken var rykende fersk, var hun gjest i det populære TV-showet *Senkveld* med Thomas og Harald på TV2. Menneskeverd er stolte over at Marte er ett av ansiktene til organisasjonen utad.

Ønskeliste til jul

Ønsker du et varmere samfunn der alle mennesker er like mye verdsatt? Der vi ikke sorterer bort barn på bakgrunn av egenskaper eller diagnoser? Eller der det ikke er lov å abortere bort ett av to fostre i magen? Har du på ønskelisten et samfunn der hvert menneske har en ukrenkelig verdi, helt uavhengig av kjønn, alder, egenskaper og funksjoner?

I Menneskeverd jobber vi for at alle skal kjenne seg velkommen til verden. Hjelp oss med å oppfylle dette ønsket! Støtt Menneskeverds arbeid med å gi en julegave på Vipps eller til kontonr. 3000 15 51228. Du kan også gi en gave ved å sende SMS med kodeordet ØNSKE til 2160 (200 kr).

