
Kyrkomötet Samhälls- och kulturutskottets betänkande 2018:7

Fosterdiagnostik, människovärde och etiskt råd

Sammanfattning

I detta betänkande behandlas två motioner 2018:43 och 2018:63 som handlar om människovärde i relation till bland annat funktionsnedsättningar, fosterdiagnostik och selektiva aborter. Motionerna belyser en rad etiska frågor och med hänvisning till bland annat Läronämndens yttrande 2018:15y föreslår utskottet att kyrkomötet avslår motionerna.

Till betänkandet finns två reservationer och en särskild mening.

Utskottets förslag till kyrkomötesbeslut

1. Kyrkomötet beslutar att avslå motion 2018:43.
2. Kyrkomötet beslutar att avslå motion 2018:63, punkt 1.
3. Kyrkomötet beslutar att avslå motion 2018:63, punkt 2.
4. Kyrkomötet beslutar att avslå motion 2018:63, punkt 3.

Motionernas förslag

Motion 2018:43 av Berth Löndahl m.fl., Ekumeniskt medicinsk-etiskt råd

Kyrkomötet beslutar att uppdra till kyrkostyrelsen att ta initiativ till att ett ekumeniskt medicinsk-etiskt råd bildas.

Motion 2018:63 av Elisabeth Sandlund och Kjell O Lejon, Fosterdiagnostik och människovärde

Kyrkomötet beslutar att

1. uppdra till kyrkostyrelsen att utarbeta och anta ett uttalande där det framgår att Svenska kyrkans syn på människor med funktionsnedsättning i allmänhet och personer med Downs syndrom i synnerhet är den att de är fullvärdiga människor skapade till Guds avbild med rätt till inkludering i samhället,
2. uppdra till kyrkostyrelsen att följa utvecklingen av nya metoder för fosterdiagnostik och de konsekvenser de kan leda till i form av ett ökat antal selektiva aborter,
3. uppdra till kyrkostyrelsen att ta fram ett underlag att användas vid rådgivning till och själavård av blivande föräldrar som efter fosterdiagnostik fått ett oönskat besked, där utgångspunkten är varje individs okränkbara människovärde.

Yttrande från Läronämnden

Läronämnden har yttrat sig över motion 2018:63 i Ln 2018:15y, *bilaga*.

Bakgrund

Funktionsnedsättningar

Funktionsnedsättning definieras som nedsatt fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga som uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Funktionshinder är inte en egenskap hos en individ utan beskriver förhållandet mellan individ och omgivning, dvs. uppstår när en person med funktionsnedsättning möter bristande tillgänglighet eller andra former av barriärer i den omgivande miljön. Funktionshindrad blir man när omgivningen inte är anpassad efter människors behov. Vad gäller ordval har normkritiska perspektiv på senare tid lett fram till att ord som funktionsvariation har kommit att användas.

Arbete med funktionsvariationer i kyrkorna

Svenska kyrkans centrum för handikappfrågor drevs av Diakonistiftelsen Samariterhemmet på uppdrag av kyrkostyrelsen fram till år 2009, då centret lades ned. Därefter har olika insatser bedrivits från Svenska kyrkans nationella nivå. Sedan några år tillbaka finns på nationell nivå med representanter från stift och församlingar ett nätverk för barn och unga i behov av särskilt stöd.

Inom konfirmandarbetet hålls frågor om funktionsnedsättningar hela tiden levande genom de rambestämmelser som finns för Svenska kyrkans konfirmandarbete och som är antagna av stiftens domkapitel och därmed bindande för församlingarna i Svenska kyrkan. I rambestämmelserna fastslås att konfirmander med funktionsnedsättningar har rätt till konfirmationsundervisning utifrån sina individuella förutsättningar. Stiftens ansvarar för att kompetens finns att tillgå för den församling som önskar konsultation kring frågor som rör konfirmander med funktionsnedsättning. Åhuslägret är ett integrerat konfirmandläger för unga med och utan funktionshinder och drivs av föreningen Åhuslägret i samarbete med Lunds stift. Gålölägret är ett konfirmandläger för unga i grundskola, resursskola, specialskola, träningsklass och särskola som utgår från Högalids församling med stöd av Stockholms stift. 2010 och 2011 erbjöds en nationell ledarfortbildning. Utbildningen planerades i samråd med stiftens konfirmandansvariga och syftade till att öka kompetensen hos de ledare som möter unga människor med neuropsykiatriska funktionshinder. Fortbildningen var av karaktären pilotutbildning och gav två personer i varje stift en grundläggande förståelse och kunskap om dessa funktionshinder, för att därefter kunna vara en resurs i stiftets egna utbildningssatsningar. Fortbildningen planerades och genomfördes i samarbete med bl.a. Sensus och Ågrenska stiftelsen. Svenska kyrkans församlingar bedriver lokalt verksamhet för personer med olika funktionsvariationer, exempelvis Downs syndrom.

Sveriges kristna råd (SKR) har utarbetat ett policydokument kring kyrkornas arbete med frågor om funktionshinder, *En kyrka för alla*, som antogs av SKR:s styrelse 2008. Syftet med policyn är att förmå kyrkor och samfund att genomföra en självkritisk granskning utifrån detta perspektiv. Dokumentet innehåller teologiska utgångspunkter och flera praktiska utmaningar och mål som kyrkorna bakom dokumentet förbundit sig att sträva efter. Dokumentet ska ses som ett policydokument för hela kristenheten i Sverige och omfattar därmed även Svenska kyrkan. Svenska kyrkan finns representerad i SKR:s arbetsgrupp för frågor som rör funktionsnedsättningar.

Kyrkornas världsråd har arbetat med frågor kring funktionsnedsättningar och funktionshinder sedan början av 1970-talet. 1998 bildades EDAN (Ecumenical Disabilities Advocates Network). Det innebar på många sätt en förnyelse för arbetet kring funktionshinderfrågor i kyrkornas världsråd. EDAN gav 2016 ut dokumentet *The gift*

of being. Den översattes och gavs ut av SKR med titeln, *Gåvan att finnas till – om kyrkan och funktionshinder*. Dokumentet utgår från att livet i sig är en gåva från Gud och att vi som människor är gåvor till varandra, bara genom att finnas till.

SK 2018:7

Tidigare behandling i kyrkomötet

Kyrkomötet har vid flera tillfällen behandlat frågor om Svenska kyrkans syn på människor med funktionsnedsättning, dock inte i relation till fosterdiagnostik och konsekvenser som kan leda till ökat antal selektiva aborter. 2014 fanns två motioner som berörde tillgänglighet i Svenska kyrkans lokaler, 2014:13 och 2014:19. Ekonomi- och egendomsutskottet föreslog i sitt betänkande EE 2014:3 avslag på båda motionerna med hänvisning till det lokala ansvaret både avseende det systematiska arbetsmiljöarbetet och gällande diskriminerings- och tillgänglighetslagstiftning. Kyrkomötet beslutade enligt utskottets förslag.

2015 behandlades också två motioner. Den ena 2015:25 handlade om tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning. Motionärerna föreslog att kyrkostyrelsen skulle få i uppdrag att informera om att bristande tillgänglighet ingår som en del i diskrimineringslagen från den 1 januari 2015 och att det är en skyldighet för kyrkan att åtgärda brister i tillgängligheten. I den andra motionen 2015:68 fanns förslag om att uppdraga till kyrkostyrelsen att sammanställa ett policydokument kring kyrkans arbete med frågor om funktionshinder. Motionerna bereddes av Ekonomi- och egendomsutskottet som i sitt betänkande EE 2015:4 konstaterade att det är varje enhets ansvar att hålla sig informerad om gällande lagstiftning såsom tillgänglighets- och diskrimineringslagstiftning. Gällande policydokument menade utskottet att det redan fanns ett gällande policydokument, *En kyrka för alla* (SKR). Mot bakgrund av detta föreslog utskottet att båda motionerna skulle avslås vilket även blev kyrkomötets beslut.

2016 beslöt kyrkomötet att bifalla motion 2016:60 vilket innebar att kyrkostyrelsen fick i uppdrag att finna former för att stötta Svenska kyrkans arbete kring frågor om funktionsvariationer (KmSkr 2016:26). En förstudie om Svenska kyrkans arbete med funktionsvariationer har arbetats fram och den kommer att överlämnas till kyrkostyrelsen i oktober 2018. Förstudien har kartlagt och identifierat aktörer och behov som finns i Svenska kyrkan och det finns ett förslag i den att det ska utarbetas en handlingsplan med insatser som kan stödja och utveckla Svenska kyrkans arbete med funktionsvariationer. Förstudien innehåller även rekommendationer som fokuserar på verksamhetsutveckling och insatser gällande opinionsbildning som kan stärka Svenska kyrkans arbete kring frågor om funktionsvariationer. Som utgångspunkt för den teologiska reflektionen rekommenderar förstudien det ovan nämnda dokumentet *Gåvan att finnas till – om kyrkan och funktionshinder*.

Medicinsk-etisk referensgrupp

Inom Sveriges kristna råd finns en medicinsk-etisk referensgrupp med representanter från Svenska kyrkan. Bakgrunden till referensgruppen är att ny medicinsk vetenskap ger nya möjligheter att påverka livets grundläggande villkor. Det handlar om livets inledningsskede och livets slutfas, liksom om genetikens möjligheter. Gruppens främsta uppgift inom detta område är att formulera kyrkans ståndpunkter i den offentliga debatten genom uttalanden, debattinlägg och remissvar på statliga utredningar och förslag.

Utskottets överväganden

Motion 2018:43

Utskottets förslag: Kyrkomötet beslutar att avslå motion 2018:43.

Utskottet anser att det är viktigt att Svenska kyrkan finns representerad i de sammanhang där etiska frågor belyses och diskuteras. Utskottet konstaterar att inom Sveriges kristna råds medicinsk-etiska referensgrupp finns möjlighet för Svenska kyrkan att tillsammans med andra kristna trossamfund formulera kyrkornas ståndpunkter i den offentliga debatten om dessa frågor. Utifrån detta menar utskottet att det inte föreligger något behov av att ge kyrkostyrelsen i uppdrag att ta initiativ till att ett ekumeniskt medicinsk-etiskt råd bildas och utskottet föreslår därför kyrkomötet att motion 2018:43 ska avslås.

Motion 2018:63

Utskottets förslag: Kyrkomötet beslutar att avslå motion 2018:63.

Utskottet konstaterar att detta är oerhört viktiga frågor som handlar om varje människas okränkbara värde, vilket har sin utgångspunkt i den kristna människosynen. I en tid när människovärdet inte alltid ses som självklart har Svenska kyrkan en viktig roll att värna varje människas lika värde.

Utskottet har tagit del av Läronämndens yttrande, 2018:15y som bland annat beskriver att det grundläggande i en kristen människosyn är att värna och ge uttryck för varje människas skapelsegivna, lika och oavvisliga värde som blir tydliggjort genom att alla människor behandlas med värdighet. Utskottet anser att Läronämndens yttrande är av yttersta vikt vid ställningstagande kring dessa frågor och att Läronämndens yttrande bör ses som Svenska kyrkans officiella uttalande kring alla människors lika värde, skapade till Guds avbild och med rätt till inkludering i samhället.

Utskottet konstaterar att Svenska kyrkan på olika sätt redan arbetar med både frågor om tillgänglighet och människor med olika funktionsnedsättningar. Bland annat genom det pågående arbetet utifrån kyrkomötets beslut 2016 (KmSkr 2016:26) då kyrkostyrelsen fick i uppdrag att finna former för att stötta Svenska kyrkans arbete med funktionsvariationer. Utskottet ser likaså Sveriges kristna råds policydokument, *En kyrka för alla* samt *Gåvan att finnas till – om kyrkan och funktionshinder* som en grund för Svenska kyrkans syn på och arbete med funktionsnedsättningar.

Det finns flera ord och begrepp som används i Svenska kyrkan som används när vi talar om detta område. Funktionsnedsättning, funktionshinder och funktionsvariationer är inte synonymer och behöver därför särskiljas. Det är angeläget att rätt terminologi används när vi talar om detta. Utskottet har diskuterat huruvida begreppet funktionsvariationer kan vara missvisande.

Utskottet ser svårigheter med att ta fram ett underlag som kan användas vid rådgivning och självvård. Framtagandet av ett underlag riktat mot en specifik fråga eller speciell grupp anser utskottet snarare kan ses som normgivande istället för självvårdande.

Med hänvisning till vad utskottet här har anfört föreslås att kyrkomötet avslår motion 2018:63 i sin helhet.

På Samhälls- och kulturutskottets vägnar

Anton Härder, ordförande

Anna Lundgren, sekreterare

Beslutande: Anton Härder, ordförande, Cecilia Clausen, Birgitta Lindén, Olle Rydell, Ellen Leijen, Sofia Rosenquist, Anders Brunnstedt, Boel Johansson, Birgit Kullingsjö, Mikael Eskilandersson, Anna-Karin Westerlund, Elisabet Stålhjem Liljendahl, Tomas Rosenlundh, Elisabeth Sandlund och Marja Hillerström.

Övriga närvarande vid beslutstillfället: Ann-Christine Rosengren, Gunilla Lundström, Daniel Larson, Lena Arman, Johannes Ekström, Ulla-Britt Holmér, Lars-Ivar Ericson, Ann-Kristin Jonäng, Marcus Lagerroos, Katarina Ramnerö Ödestad, Kjell O Lejon, Bertil Olsson, Bengt Olsson och Catrin Björkman.

Biskoparna Åke Bonnier och Mikael Mogren har deltagit i utskottets överläggningar.

Reservation 1

Jag reserverar mig mot utskottets förslag om avslag på motionen och yrkar bifall till motion 2018:63, punkt 1-3.

Jag hänvisar till Läronämndens yttrande där det heter att ”det är grundläggande i kristen människosyn att värna och ge uttryck för varje människas skapelsegivna, lika och oavvisliga värde”. Kyrkomötet har ett utmärkt tillfälle att ge denna proklamation kött och blod genom ett uttalande av det slag som skisseras i motionens första att-sats.

I kyrkostyrelsens skrivelse 2018:1 heter det i avsnittet ”Påverkansarbete” att ”Svenska kyrkans trovärdighet och möjligheter att påverka i specifika frågor ökar genom sakkunskap, erfarenhet och kunskap om förhållanden i samhället.” Motionens andra att-sats tar fasta på att säkerställa just en sådan process när det handlar om allt mer förfinad fosterdiagnostik och dess etiska konsekvenser.

Motionens tredje att-sats syftar till att sprida denna kunskap i hela Svenska kyrkan för att stötta de befattningshavare som i själavårds- och andra samtal möter människor som söker stöd inför ett av livets svåraste beslut.

Elisabeth Sandlund

Reservation 2

Jag reserverar mig mot utskottets förslag om avslag på motionen och yrkar bifall till motion 2018:63, punkt 1-3.

Jag ansluter mig till motiveringen i reservation 1.

Mikael Eskilandersson

Särskild mening

Vi vill uttrycka en särskild mening till förmån för förslaget i motion 2018:63.

I Läronämndens yttrande meddelas att ”det är grundläggande i kristen människosyn att värna och ge uttryck för varje människas skapelsegivna, lika och oavvisliga värde”. Vidare skriver man att ”människovärdesaspekten” är central i etiska frågor ”kring livets början och slut”. Vad detta de facto betyder eller vilka uttryck detta kan

ta sig nämns inte. I motionen pekas emellertid på en fråga som aktualiserats genom den medicinsk-tekniska utveckling, som har bäring på Läronämndens yttrande, nämligen etiska dilemman som uppenbarats i samband med selektion av foster på grund av den information som givits i samband med fosterdiagnostik. Människosynsfrågan koncentreras: När blir man en människa? I vilket stadium blir man en skyddsvärd individ? Vi vet att selektion av foster på grund av kön eller förväntad funktionsnedsättning inte endast sker på andra håll i världen utan även i Sverige. Det vore därför av stort värde att Svenska kyrkan konkretiserar Läronämndens yttrande i den anda som motionen anvisar i sin första att-sats, gärna med tillägget att även könsselektion är oförenligt med kyrkans syn.

Vidare bör även de två följande att-satserna i motionen bejakas av kyrkomötet, dels för att Svenska kyrkan därmed säkerställer en erforderlig kunskapsinhämtning inom detta etiska problemområde, dels för att ge stöd för medarbetare som i olika typer av samtal, såsom själavårdssamtal, kommer i kontakt med personer berörda av nämnda etiska problemområde.

Kjell O Lejon och Bertil Olsson

Kyrkomötet
Läronämndens yttrande 2018:15y

Fosterdiagnostik och människovärde

Läronämndens yttrande över motion 2018:63

Det är grundläggande i kristen människosyn att värna och ge uttryck för varje människas skapelsegivna, lika och oavvisliga värde som blir tydliggjort genom att alla människor behandlas med värdighet. Oavsett funktionsvariation ska varje människa välkomnas, bekräftas och bemötas med värdighet och respekt i samhälle och kyrka.

I etiska frågor kring livets början och slut är människovärdesaspekten central. Även frågor som berör människors autonomi och sårbarhet, liksom faktorer som socialt sammanhang och pastoral omsorg måste beaktas (jfr Ln 2015:19y).

Uppsala den 31 augusti 2018

På Läronämndens vägnar

Antje Jackelén, ordförande

Cristina Grenholm, sekreterare

Närvarande: Ärkebiskop Antje Jackelén, ordförande, biskop Ragnar Persenius, biskop Martin Modéus, biskop Åke Bonnier, biskop Johan Dalman, biskop Fredrik Modéus, biskop Johan Tyrberg, biskop Susanne Rappmann, biskop Eva Nordung Byström, biskop Åsa Nyström, biskop Thomas Petersson, biskop Eva Brunne, Eva-Lotta Grantén, Marta Axner Ims, Margarethe Isberg, Karin Johannesson, Håkan Möller, Jesper Svartvik och Mikael Winninge.