

Det uperfekte barn

Den 26. september åbner Steno Museet en ny særudstilling og udgiver samtidig en bog om emnet.

Alle forældre ønsker sig velskabte børn. At få et handicappet barn kan være en belastning for familielivet og barnet selv. Derfor tager de fleste gravide imod tilbuddet om at få undersøgt fostret, såkaldt fosterdiagnostik. Fosterdiagnostik har i de seneste 40 år ved hjælp af ultralydsundersøgelse og kromosomundersøgelse afsløret alvorlige handicap hos fostre, og samfundet har i de fleste tilfælde givet tilladelse til abort, når forældrene har ønsket det.

Fosterdiagnostikken giver således forældre i dag muligheder, som ikke fandtes tidligere. Samtidig betyder den nye teknologi, at forældre kan blive stillet over for nogle voldsomme personlige valg. Dette moderne teknologiske dilemma er en af grundene til, at vi har lavet *Det uperfekte barn*.

Udstillingen

Udstillingen *Det uperfekte barn* tog sin begyndelse, da kunstner Heidi Guthmann Birck henvendte sig til Steno Museet med henblik på at lave en udstilling, hvori hendes skulpturer af fostre fra medicinske studiesamlinger kunne indgå.

Vi syntes ideen var spændende, fordi emnet knytter an til vores anden udstilling *Ægløsninger*, som drejer sig om den moderne forplantningsteknologi. Således voksede ideen om at lave udstillingen *Det uperfekte barn* frem. Med videnskab, kunst og kultur ville vi fortælle om børn med medfødte handicap.



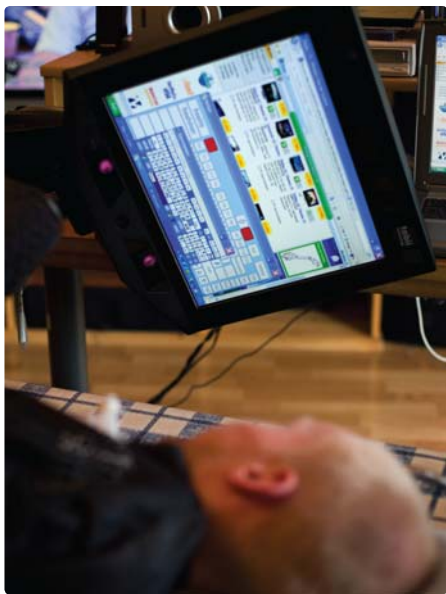
Heidi Guthmann Birck, stentøj, h. 36 cm. (Foto: Aage Birck)

Et hovedelement i udstillingen er Heidi Guthmann Bircks skulpturer af misdannede fostre. Hendes skulpturer legemliggør dette aspekt af menneskelivet, som det derved bliver muligt at formidle til museumsgæsten. Heidi Guthmann Birck har taget udgangspunkt i medicinske samlinger af misdannede fostre i Berlin og København. Hendes skulpturer præsenterer kendte misdannelser, fra den begrænsede læbespalte til mere omfattende forandringer, hvorved det bliver muligt at behandle emnet på en måde, som ligger ud over det kuriøse.

Et andet hovedelement i udstillingen er det kulturhistoriske aspekt af at være født med et fysisk handicap. Misdannelser har spillet en vigtig rolle, fordi de går igen i myter og sagn og overnaturlige væsener. Den græske kyklop har sin parallel i fostre født med én øjenhule. Havmænd og havfruer spejler sig måske i fostre født med sammenvoksede ben. Denne vekselvirkning mellem biolo-

giens mangfoldighed og menneskets fantasiverden kan følges i det 20. århundredes film, tegneseriefigurer og legetøj.

Forklaringen på medfødte misdannelser har undergået store forandringer. Indtil for 150 år siden var det en udbredt opfattelse, at kvindens psyke kunne påvirke fostrets udseende. Hvis en gravid kvinde så et menneske, som manglede en arm, risikerede hun selv at føde et misdannet barn. Tidligere fik børn med medfødte misdannelser ofte en krank skæbne, hvis de overlevede spædbarnsalderen. I vor tid er vi blevet meget bedre til at hjælpe børnene, og lægevidenskaben har fået en langt større indsigt i årsagerne til misdannelser, som bl.a. kan være betinget af arv, livsstilsforhold, medicinpåvirkninger og sygdomme hos moderen (f.eks. røde hunde).



Øjenstyrings-pc. (Foto: Tobii Technology AB, Sverige)

I udstillingen vil gæsten kunne opleve og prøve den nyeste og mest avancerede hjælpemiddelteknologi, en såkaldt øjenstyringspc, hvor man med blikket kan trykke på ikoner og skrive på et tastatur. Computeren følger pupillerne ved hjælp af et kamera og kan hjælpe handicappede, som ikke kan bruge deres arme.

Bogen

Emnets brede vifte af perspektiver bliver udfoldet både i bog og udstilling. I bogen *Det uperfekte barn* fortæller 10 forfattere i kortfattede, alment forståelige kapitler om emnet. Den indeholder billeder af Heidi Guthmann Bircks skulpturer og er i kraft af god fondsstøtte flot illustreret.

Fordomme

I nutidens Danmark er børn med medfødte fysiske handicaps ofte socialt velintegrerede, men de tilhører stadig en minoritet. De er på den ene side specielle og forsøger samtidig at være børn som alle andre, der går i skole, har venner og dyrker sport. Samtidig oplever nogle handicappede diskrimination fra ikke-handicappede, hvilket i høj grad hænger sammen med ukendskab og fordomme. Derfor viser udstillingen en række små filmportrætter af medfødt handicappede, som fortæller om deres liv, og hvordan det er at mangle f.eks. begge arme, og at man kan have et godt liv, selv om ens dagligdag er anderledes.

Foredrag og skoletjeneste

Det uperfekte barn danner baggrund for forskellige offentlige arrangementer. Den 21. oktober begynder en foredragsrække under Folkeuniversitetet på Steno Museet, hvor

emnet udfoldes i fem foredrag med eksperter fra kunstens, kulturens og lægevidenskabens verden.

Den 2. oktober vil der være en introduktion til emnet for gymnasielærere. Både bog og udstilling egner sig godt til faget *Almen studieforberedelse*. Et forslag til et forløb vil sætte fokus på, hvad der opfattes som normalt og unormalt set i et kulturhistorisk, naturvidenskabeligt og kunstnerisk perspektiv.

Udstillingens tema vil kunne indgå i folkeskolens undervisning i natur/teknik, billedkunst, dansk og religion. Skolematerialet sætter fokus på det anderledes – på handicap. Eleverne skal se, hvad vi ved om årsagerne til medfødte handicap i dag, og hvad man mente om det tidligere. De skal opleve, at fostre med handicap i dag kan vælges fra under graviditeten. I arbejdet med udstillingen skal eleverne lave to tegninger, en skitsetegning af et af de udstillede fostre og en fantasitegning af dette foster som overnaturligt væsen.



Forsiden af bogen "Det uperfekte barn".

I det hele taget appellerer emnet til et bredt publikum, så vi er meget spændte på, hvordan både udstilling og bogen *Det uperfekte barn* vil blive modtaget.

Morten A. Skydsgaard

Forelæsningsrække ved Folkeuniversitetet

Tilmelding til kurset på www.folkeuniversitetet.au.dk, se hold nr. 8541

1: Tirsdag 21. oktober kl. 18 - 19.45

Foredrag ved museumsinspektør Morten A. Skydsgaard, Steno Museet, Aarhus Universitet, og kunstner Heidi Guthmann Birck: *Om udstillingen 'Det uperfekte barn'*.

2: Tirsdag 28. oktober kl. 18 - 19.45

Foredrag ved ekstern lektor Lars Ole Andersen, Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet: *Kvindens indbildningskraft og fostermisdannelser*.

3: Tirsdag 4. november kl. 18 - 19.45

Foredrag ved adjunkt Camilla Skovbjerg Paldam, Kunsthistorie, Aarhus Universitet: *Monstre, freaks og andre fysisk udfordrede i kunsthistorien*.

4: Tirsdag 11. november kl. 18 - 19.45

Foredrag ved amanuensis Hans Vilhelm Bang, Litteratur, Kultur og Medier, Syddansk Universitet: *Den uperfekte krop i filmhistorien*.

5: Tirsdag 18. november kl. 18 - 19.45

Foredrag ved professor Niels Ulbjerg, Århus Universitetshospital: *Det uperfekte barn og fødselsteknologiens dilemmaer*.