

STENOMUSEN 44

MEDLEMSBLAD FOR STENO MUSEETS VENNER – DECEMBER 2008

Risikovillig åbning

Steno Museets nye særudstilling *Det uperfekte barn* åbnede den 26. september Stud. mag. Laura Søvsø

Thomasen fortæller her om åbningen og den efterfølgende presseomtale.

I øjeblikket er det ikke kun Steno Museets kustoder, der byder velkommen i museets forhal. I disse dage bliver man også mødt af en ung handicappet pige, som oven i købet er gravid, og som "hilser" på gæsterne med en fremstrakt "fuck-finger". Pigen er en skulptur af den kendte kunstner Marco Evaristti og er en del af museets aktuelle særudstilling *Det uperfekte barn*, som blev åbnet i slutningen af september.

Særudstillingen, der handler om misdannelser, handicappede og synet på handicap gennem tiden, danner rammen om diskussioner om det at være "uperfekt". Ved åbningen af særudstillingen talte blandt andet Karsten Torst Pedersen, der er født uden arme, om det at være fysisk handicappet i et samfund, der sætter begrænsninger for de handicappede til trods for, at

deres intellektuelle evner ofte er på højde med de "per-

fektes". Også tidligere formand for Etisk Råd, overlæge Ole Hartling, berørte emnet og stillede i sin åbningstale spørgsmålet, hvordan vi overhovedet kan værdisætte eksistens.

Fortsættes side 10



Overlæge Ole Hartling talte bl.a. om fosterdiagnostik på Steno Museets "talerstol". (Foto: Hanne Tegllus)

Risikovillig åbning

Fortsat fra forsiden

Risikograviditet

Et af de centrale temaer i både særudstillingen og i Ole Hartlings tale er den teknologiske udviklings rolle for handicappedes liv. Teknologiske hjælpemidler er i dag en meget vigtig del af de handicappedes hverdag og kan hjælpe dem til større uafhængighed – en spisemaskine gør det muligt for dem at kunne spise selv; en øjencomputer, der kan styres ved at blinke, kan hjælpe folk med lammelser; og proteser er i dag næsten lige så sofistikerede og effektive som rigtige arme og ben. Samtidig har den teknologiske udvikling også betydet, at man med moderne fosterdiagnostik i dag kan finde frem til stadig flere misdannelser hos fostret.

“Fosterdiagnostikken har åbnet døre, vi ikke kan lukke igen”, sagde Ole Hartling og henviste til, at det i dag er svært for en gravid kvinde at sige nej til eksempelvis en nakkefoldsscanning. Samtidig kan den grvide ende med at skulle forholde sig til mange forskellige tal og informationer. Som Ole Hartling udtrykte det: “I forbindelse med fosterscreening kan resultatet afleveres som en talværdi. For eksempel fastsætter man, at hvis den beregnede risiko er større end én til 250, kan der være noget galt. Det er altså ca. 0,4% risiko. Man vil da anbefale fostervandsprøve eller moderkagebiopsi. Men her er risikoen for at miste barnet 1%. Kan den vordende moder overskue det tal? Kan lægen?”

At sætte (en) pris på liv

En kvinde er altså – ifølge Hartlings analyse – i dag ikke bare gravid, men “risiko-

gravid”, og hun må igennem hele sin graviditet forholde sig til forskellige sandsynligheder og risikovurderinger omkring sit ufødte barn. Et fravalg af en screening ses nærmest som uansvarligt, for hvis det går galt, er det kvindens egen “skyld”.

I 2000 blev en fransk handicappet teenagedreng tildelt erstatning for at være blevet født; hans forældre havde på hans vegne sagsøgt lægerne, som de mente burde have diagnosticeret drengens handicap, inden han blev født. Og som Ole Hartling påpegede i sin tale, så betyder en retssag som den i Frankrig, at: “eksistens kan vurderes som en skade, og at man kan sagsøge andre for at være skyld i denne skade. Men hvordan kan skaden måles? Det er svært at afveje værdien af ikke at være i live over for værdien af at være i live på en bestemt måde. Men at vurdere et handicappet liv som værende af mindre værdi end intet liv vil være uacceptabelt for handicappede.” Værdien af det “uperfekte” vil uden tvivl blive sat på mange prøver fremover ud fra den betragtning, at teknologien inden for fosterdiagnostikken vil fortsætte med at udvikles og give gravide endnu flere scanninger og informationer at forholde sig til.

Oplevelsen af en udstilling

Når man bevæger sig ind i særudstillingslokalet, bliver man mindet om mange af de tematikker og perspektiver, som blev berørt i talerne ved åbningen af udstillingen: Hvordan har man som samfund behandlet handicappede eller de “uperfekte” gennem tiderne, og hvordan behandles de i dag? Hvordan skal vi forholde os til den teknologiske udvikling, som både kan hjælpe han-

dicappede, men også true deres eksistens? Hvor går grænsen mellem handicappede og ikke-handicappede? Og sidst, men ikke mindst, bliver man mindet om, hvordan misdannede fostre – trods deres udseende – stadig er menneskelige, og noget vi kan forholde os til.

Modtagelsen af *Det uperfekte barn*

I kølvandet på åbningen af museets særudstilling har der været stor interesse fra pressens side. Udstillingen har været omtalt i

de fleste større danske aviser og er indgået i indslag i radioens P1 og P4. Især er det værd at fremhæve Ole Hartlings artikel om åbningen og udstillingen i *Kristeligt Dagblad* i begyndelsen af oktober, samt videnskabsjournalist Lone Franks artikel “Uperfekt”, som blev bragt i *Weekendavisen* 24. oktober. Begge artikler er tilgængelige på aviserens hjemmesider.

Laura Søvsø Thomasen



Et kig ind i særudstillingslokalet med Heidi Guthmann Bircks skulpturer i forgrunden. (Foto: Hanne Teglhus)