



Vi har en tendens til at glemme, at børn med medfødte handicap hører til enhver ny årgang af nyfødte. I denne bog stilles skarpt på børn, som er født med en anderledes krop, og deres tabuiserede historie. Det er en vigtig historie, ikke mindst i en tid, hvor fosterdiagnostik gør fravalg af ”det uperfekte” til en realitet.

Af Morten A. Skydsgaard

Det uperfekte barn

– en introduktion

Alle forældre ønsker sig børn, som er velskabte. Glæden over det nyfødte barn er også glæden over, at en skabelsesproces er overstået. På ni måneder er et lille menneske blevet til ud af næsten ingenting. Det har gennemgået en intens og farefuld tilblivelse, som i mange tilfælde forløber problemfrit. Men nogle gange kan naturen og miljøet spille os et puds.

Det oplevede den danske sangerinde Birthe Wilke, som i 1962 fløj rundt til forskellige tv-engagementer i Europa. Hun var netop blevet gravid og tog inden afgang en pille mod kvalme på flyrejsen. Det skete i den korte og følsomme periode af graviditeten, hvor fostrets organer og legemsdele dannes. Hun vidste ikke, at pillerne, kaldet thalidomid, var skadelige for fostret. Syv måneder senere fødte hun en dreng, som havde misdannede underarme og ingen tommelfingre på hænderne.

Birthe Wilkes historie, som indgår i denne bog, er stadig aktuel. Hendes overraskelse over at få et anderledes barn er den samme, som forældre i dag oplever, når de forventer et ”normalt” barn og i stedet får et barn med et større eller mindre fysisk handicap. Talmæssigt drejer det sig om ca. 5 procent af alle nyfødte i Danmark.



Før den moderne kirurgis fremkomst i slutningen af 1800-tallet kunne klumpfod være et invaliderende handicap. Her ses en dreng fra begyndelsen af 1900-tallet med dobbeltsidig klumpfod. Han blev efterfølgende opereret med et godt resultat.

>
Et menneskes første portræt er ikke længere fra barselstuen eller barnedåben. Det er et print fra hospitalets ultralydsscanner. Billedet er samtidig et diagnostisk værktøj, der afbilder fostrets eventuelle sygdomme og kropslige defekter.

Fra myter til moderne muligheder

Historien viser, at det aldrig har været let at være anderledes – hverken for barnet eller dets forældre. Den tidlige lægevidenskab var optaget af, at kvindens sind kunne påvirke fostret. Hvis en gravid kvinde så et menneske, som manglede en arm, mente man, at hun selv risikerede at føde et barn uden en arm. I den danske folketro opfattede man handicappede børn som forbyttede, såkaldte “skiftinger”. Man mente, at overnaturlige væsener havde taget det raske barn og lagt deres eget barn i stedet. Dengang var et handicappet barn en belastning på en anden måde, fordi et barn skulle yde sit i den daglige husholdning, og fordi forældrene havde mindre tid til at tage sig af det. Barnet blev undertiden tøjret til en pæl. De mange myter og sagn om børnene er samtidig et vidnesbyrd om, hvordan kulturen har forsøgt at rumme det afvigende.

I vor tid er situationen en anden. Teknologien og det moderne velfærdssamfund har betydet, at mennesker med et handicap har fået meget bedre mulighed for at klare sig selv. Transportmidler og kommunikation er blevet revolutioneret, og der er blevet lovgivet om handicappedes rettigheder i det danske samfund. Lægevidenskabens udvikling har også betydet, at flere handicap, som tidligere var invaliderende, nu rutinemæssigt behandles på moderne sygehuse. Mennesker med handicap har fået større selvværd og livskvalitet og har på flere punkter kunnet bryde med forestillingen om sig selv som hjælpeløse og sølle eksistenser.

Teknologiens veje

Samfundet har ændret sig på et andet vigtigt område siden 1960'erne, hvor Birthe Wilke fødte sit barn med misdannelser. Dengang vidste forældrene stort set intet om barnet, som voksede frem under morens maveskind. Den moderne fosterdiagnostik var endnu ukendt, og mulighederne for at undersøge fostret var meget få. Barnet kom til verden uden kendt køn, uden at dets arvemasse var blevet gransket, og uden at dets første portræt,



det gråtonede ultralydbillede, var blevet sendt rundt til familie og venner på e-mail. Fostrets rejse fra undfangelse til fødsel er blevet en anden. Det bliver i stigende omfang testet for sygdomme og handicap, som forældrene må forholde sig til.

Teknologien har muliggjort en ny perfektionisme i familielivet. Mange forældre familieplanlægger på en sådan måde, at det første barn først bliver skabt efter uddannelse, boligkøb og karriere. Barnet bliver, når sagt, kronen på værket. Vi ved også, at fosterdiagnostikken har betydet, at forældre i stigende grad fravælger et foster, som med stor sandsynlighed har en sygdom eller et handicap. Fremtiden vil med sikkerhed byde på stadig mere viden om fostret. Debatten om, hvor de etiske grænser går, har været der, lige siden fosterdiagnostikken blev indført, og den er ikke blevet mindre aktuel. Hvor perfekte skal fremtidens børn være? Det diskuteres, om det er acceptabelt at fravælge et foster med læbeganespalte. Det debatteres, om vi er ude på en glidebane, som vil føre til en nedsat tolerance over for den anderledes krop, den handicappede. Én ting kan man i hvert fald konstatere: Der er ikke enighed blandt nutidens forældre om, hvordan fosterdiagnostikken skal bruges, og om kriterierne for, hvornår man kan vælge et foster fra. Der er forældre, som ikke ønsker at få undersøgt fostret, og der er forældre, som accepterer, at deres barn fødes med et mindre handicap.

Teknologien har hjulpet handicappede børn til at klare sig bedre. Men teknologien truer også disse børns skabelse.

Det perfekte

Titlen Det uperfekte barn foregiver, at der findes perfekte børn, dvs. børn med et perfekt ydre. Det kan i høj grad diskuteres. I antikken anbefalede man gravide kvinder at se på skulpturer af smukke mennesker. På den måde kunne tidens skønhedsideal forplante sig til kvindens sind, som man mente kunne påvirke fostrets form. I renæssancen søgte man at sætte skønheden på en formel, som drejede sig om den fuldkomment propor-



Den moderne teknologi har hjulpet mange mennesker med et handicap. Transport og kommunikation er blevet lettere. Her ses den 16-årige Jesper Reenberg i 1999. I dag kører Jesper bil og bor i egen lejlighed.

tionerede krop. De klassiske skønhedsideal kom i opbrud i 1800-tallet, hvor Charles Darwin i sine studier af menneske- og dyreliv bemærkede, at skønhedsidealene varierede fra folkeslag til folkeslag på jordkloden. Det samme kan man sige, hvis man betragter Vestens skønhedsideal gennem tiderne. De har forandret sig på samme måde som forestillingerne om den perfekte barnekrop.

Den "normale" barnekrop har heller ikke været fri for at blive tugtet. Moden med hvepsetalje i 1700- og 1800-tallet betød, at unge pigers ribben og indre organer blev snøret så meget sammen, at det kunne give varige leverskader, en såkaldt "snøre-lever". Man mener, at nutidens ideal om den tynde menneskekrop er forbundet med en øget forekomst af unge - især piger - som sulter sig, en tilstand kaldet anoreksi. Sårbare unges behov for kontrol og en mærkbar grænse til omverdenen bliver også kædet sammen med selvskadende adfærd, kaldet cutting. Endelig ekspanderer skønhedskirurgien voldsomt, idet et stigende antal teenagere får foretaget plastikkirurgiske indgreb, særlig næse- og brystkorregerende operationer.

Alison Lapper er født uden arme og med meget små ben. Som barn fik hun kunstige arme og ben, som hun syntes var tunge og ubehagelige. De skulle få hende til at se mere "normal" ud. Hun holdt op med at bruge dem, fordi hun havde meget lettere ved at bevæge sig på sin egen raffinerede måde.



Og der er næppe tvivl om, at dyrkelsen af den ydre krop og dens små detaljer tynger de handicappede. Man kunne drømme om, at alle handicappede tænkte som den kønne engelske kunstner Alison Lapper, der er født uden arme. Hun synes selv, at hun har en smuk krop. Da hun engang så den berømte statue Venus fra Milo, hvor armene er faldet af, tænkte hun: "Det er jo mig. Se engang. Vi holder op det samme sted." Samtidig undrede hun sig over, at ingen kaldte Venus fra Milo for handicapet. Men alle kaldte Alison for handicapet. Aldrig en smuk kvinde.

Selv om skønhedsideal og handicap ikke er det samme, så kan Alison Lapper lære os at se det skønne i den handicappede krop.

Det uperfektes berettigelse

Med bogen og udstillingen *Det uperfekte barn* har vi ønsket at sætte fokus på børn, som kropsligt er anderledes. Ikke blot for – på politisk korrekt vis – at demonstrere åbenhed og tolerance, men fordi emnet er interessant og vigtigt. Den handicappede krop hører til i vores samfund, den har en fasci-

nerende historie, og debatten om den afspejler nogle af de dilemmaer, som er kommet i kølvandet på teknologien i det moderne samfund. Derfor er der et behov for at forstå, hvor vi er på vej hen, og hvor vi kommer fra.

Vi har også villet vise, at den uperfekte krop kan være smuk, mærkelig og ind imellem monstrøs. Billedhugger Heidi Guthmann Bircks skulpturer af misdannede nyfødte, som vises igennem bogen, udfordrer beskueren, fordi de repræsenterer grænsetilfælde af os selv og tvinger os til at overskride vore normer for det nyfødte barn. Skulpturerne henvender sig til os med deres sagte drama om skønhed og gru. Skønhed, fordi det smukke taler til én i disse skabningers løsslupne natur. Gru, fordi de fleste af disse børn var dødfødte.

Samtidig minder skulpturerne os om, at det menneskelige indbefatter det afvigende. Dels fordi hvert tyvende barn fødes med større eller mindre misdannelser. Dels fordi et menneskes individualitet er knyttet til en afvigelse fra det gennemsnitlige. Ingen af os ønsker at være en klon, dvs. en kopi af et andet menneske. Vi stræber efter at repræsentere noget unikt, og dertil hører en knivspids uperfekthed. Det kan være en høj pande, brede kæber, en smal næse, en smal talje eller store muskler. Træk, som vi bliver mindet om i karikaturtegningen, der overdriber vores små afvigelser fra idealerne. Så vi bærer det uperfekte i os selv.

Vi håber, at fortællingen om de uperfekte børns mangfoldighed, livskraft, sorg og skæbne åbner op for en vigtig del af dét at være menneske. Det uperfekte har ikke blot en ret til at eksistere. Det vil altid være en del af livet.

Referencer

- Armand Marie Leroi: *Mutants. On Genetic Variety and the Human Body*. USA 2003.
 Jacob Wamberg: "Det monstrøse", s. 7-16. I: Ivar Tønsberg og Jacob Wamberg: *Monster*, 2002.
 Bente Milton: *Gaias børn*. Dokumentarfilm 1998.