

Sårbar, suveren og ansvarlig

Kvinnens fortellinger om fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Sølvi Marie Risøy



Avhandling for graden philosophiae doctor (PhD)
ved Universitetet i Bergen

September 2009

Fagmiljø

Avhandlingen ble skrevet i stipendiatstilling ved Institutt for Administrasjon og organisasjonsvitenskap, Det Samfunnsvitenskapelige Fakultet ved Universitetet i Bergen. I hele avhandlingsperioden har jeg hatt kontor plass ved Rokkansenteret (Stein Rokkan senter for flerfaglige samfunnsstudier). Ved Rokkansenteret har jeg vært en del av forskningsgruppen Kultur, teknologi og kjønn.

Opplæringsdelen i forskerutdannelsen ble godkjent etter kurs og innleverte papers ved Universitetet i Stavanger, Universitetet i Bergen og Centre de cooperation franco-norwegienne en sciences sociales et humanies.

Thorvald Sirnes, Senter for Vitenskapsteori (UIB), har under hele prosjektperioden vært prosjektleder og veileder. Ole Andreas Brekke, Rokkansenteret, var biveileder det siste året av avhandlingsarbeidet.

Prosjektet som ligger til grunn for avhandlingen var finansiert med tre år fra Norges Forskningsråd, program for Medisin og Helse. Det Samfunnsvitenskapelige Fakultet finansierte et fjerde år, mot undervisningsplikt ved Institutt for Administrasjon og organisasjonsvitenskap.

Takk til

Når jeg nå skal takke de som har bidratt til at denne avhandlingen skulle komme til, er det informantene, kvinner som har fortalt om sine opplevelser med fosterdiagnostikk og selektiv abort, som fortjener den største takk. Åpne, ærlige, og med et sterkt ønske om at det skulle gjøres forskning på dette vanskelige området, har de bidratt med sine historier.

Det var også viktig med informanter som kunne bidra med sine perspektiver på hvordan feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort blir forstått i organisasjoner som har deltatt i "abortkampen". I tillegg var det av avgjørende betydning at leger, administrativt ansatte, sykehusprester, jordmødre, genetisk veiledere og en sosionom var villige til å la seg intervju, og at jeg fikk observere arbeidet til laboratorieansatte og genetisk veiledere.

Sturla Eik Nes, og staben ved Nasjonalt Senter for Fostermedisin, fortjener en ekstra takk for sjenerøsitet og imøtekommenhet som resulterte i et lærerikt hospitantopphold.

Thorvald Simes kom inn som biveileder mot slutten av arbeidet med min hovedfagsoppgave, og det ble starten på et langvarig samarbeid. Hans arbeid og ide var avgjørende for at jeg fikk stipend og stipendiatstilling, og for at jeg valgte å skifte forskningstema. Jeg har satt stor pris på veiledningene som har vært spennende og utfordrende faglige diskusjoner som gav inspirasjon og som var avgjørende for utviklingen av avhandlingen. Det siste halvannet året har Ole Andreas Brekke gått inn i rollen som biveileder. Ole er presis, grundig, og har blikk for struktur. Hans bidrag har hatt stor betydning for slutfasen.

Det har også hatt stor betydning at vi har vært flere ved Rokkansenteret som har forsket innen feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort. Jeg vil takke Anne Berit Apold, Dag Stenvoll og Kari Tove Elvebakken for spennende seminar og diskusjoner i prosjektets første fase. Merethe Flatseth har hatt stor betydning for meg i hele

avhandlingsprosessen. Både faglig og sosialt var det viktig og trygt å ha en samtalepartner som arbeidet innenfor samme forskningsfeltet. Merethe Flatseth er også en del av "Bioteknologi gjengen" (Thorvald Sirnes, Ole Brekke, Merethe Flatseth, Silje Sivertsen, Kristin Hope og Kjetil Rommeltveit) som har vært et viktig faglig miljø. "Politisk teori gruppen" under svært kompetent ledelse av Gry Brandser har vært en oase av friske (gamle) tanker, og både Schmitt og Arendt lesningene var høydepunkter. Gry har også utmerket seg ved å være interessert, støttende, og velvillig i sluttspurten.

Rokkansenteret arrangerer årlige "doktordager" der stipendiatene får legge frem manuskripter og ideer for hverandre og seniorenene ved Rokkansenteret. En særlig takk til Svein Atle Skålevåg og Jill Loga som var mine kommentatorer ved to slike anledninger.

Forskningsgruppen "Kultur, teknologi og kjønn" (kulturgruppen) kjennetegnes av et kollegialt samarbeid som skaper et inkluderende, inspirerende og spennende faglig miljø. Arbeidsturen til Paris var et av høydepunktene i stipendiatperioden. Gruppefelleskapet har vært et godt sted å legge frem mer eller mindre ferdige paper og kapittelutkast. En stor takk går til alle ved Rokkansenteret som har lest utkast på ulike stadier eller vært med i diskusjoner om deler av avhandlingen: Gry Brandser, Svein Ivar Angell, Hilde Danielsen, Tone Hellesund, Jill Loga, Synnøve Lindtner, Ingrid L Lundeberg, Ingrid Brice Muftuoglu, Hogne Sataøen, Kristin Hope, Merethe Flatseth og Knut Grove. Takken går også til tidligere kollegaer: Anne Berit Apold, Inger Elise Engelund, Silje Sivertsen, Svanaug Fjær og Svein Atle Skålevåg.

Ingrid L. Lundeberg og Svein Atle Skålevåg leste gjennom hele avhandlingen to måneder før levering, og kom med verdifulle kommentarer og råd. Alle som har skrevet en doktoravhandling ved at "takk" er et ord som ikke strekker til i møte med en slik velvilje.

Charlotte Mathisen og Aud Rostøen har transkribert de fleste intervjuene, og det på en grundig og ordentlig måte, og skal ha takk for det. Takk også til FRAMBU, og Mona Haug, for tillatelse til å bruke deres brosjyrer som vedlegg i avhandlingen.

En stor takk går også til de administrativt ansatte, både på Rokkansenteret, Institutt for Administrasjon og organisasjonsvitenskap, SV-fakultetet og lønnskontoret. Disse har sørget for orden, oversikt og arbeidsrom på en fremragende måte.

Takk til mine nærmeste venninner; Anne-Hilde Flindt, Linda Løvaas, Kristi Ovidia Dale og Astrid Birgitta Engeseth for at dere er der uansett hva som skjer. Nå kan dere endelig få se hva jeg har drevet på med i alle disse årene.

Takk til hele familien; foreldre, søsken, svogere, svigerinner, Rune Skogly og ikke minst tantebarn, for at dere finnes og alltid ønsket en sliten stipendiat som hadde behov for å tenke på ”noe helt annet” velkommen. Det er en stor berikelse å tilhøre en storfamilie som møtes såpass ofte og som trives så godt sammen. En særlig takk til Kjersti Risøy Solheim, søster og venninne, din støtte er uvurderlig.

Den største takk går til mine foreldre *Jorunn og Oddvar Risøy*. Den støtte, oppmuntring, ærlighet og forståelse som dere møter meg med er avgjørende i livet mitt, og derfor også avgjørende for at denne avhandlingen kunne bli til.

Bergen 25. september 2009

Sølvi Marie Risøy

Kapitteloversikt:

1. INNLEDNING.....	1
2. FORSKNINGSFELTET.....	17
3. PERSPEKTIVER FOR ANALYSEN	49
4. METODE OG METODOLOGI	93
5. UNDERSØKELSENE	129
6. AVVIKET	175
7. AVGJØRELSEN.....	211
8. NEMNDEN	259
9. ABORTEN	289
10. RITUALISERING	333
11. SORGEN	373
12. STYRINGSLOGIKKER OG MENINGSPRODUKSJON	411

Detaljert innholdsfortegnelse:

1. INNLEDNING	1
1.1 TO FORTELLINGER OM VALG OG MORAL.....	1
1.2 TEMA OG PROBLEMSTILLINGER.....	2
1.2.1 Terminologi	4
1.3 KORT OM REGULERING OG FOSTERDIAGNOSTIKK	7
1.4 OPPBYGGINGEN AV AVHANDLINGEN	13
2. FORSKNINGSFELTET	17
2.1 INNLEDNING	17
2.2 INTERNASJONALT; FOSTERDIAGNOSTIKK OG SELEKTIV ABORT	20
2.3 BIOETIKK OG FOSTERDIAGNOSTIKK	24
2.4 OFFENTLIGHET OG POLITIKK.....	28
2.5 EKSPERTENE	30
2.6 MED INDIVIDET SOM UTGANGSPUNKT	33
2.6.1 Ultralyd	33
2.6.2 Screening, fostervannsprøve og genetisk veiledning.....	38
2.6.3 ...og valget selektiv abort	41
2.7 FELTET I STUDIEN.....	45
2.8 DENNE STUDIENS BIDRAG.....	46
3. PERSPEKTIVER FOR ANALYSEN	49
3.1 INNLEDNING	49

3.2 BIOMAKT	50
3.2.1 Disiplinering	51
3.2.2 Biomaktens fremvekst	56
3.2.3 Samfunnet må forsvares	59
3.2.4 Hyrdemakten.....	62
3.2.5 Mer om feltets paradokser	65
3.3 TO BIOPOLITISKE PERSPEKTIV:	67
3.3.1 Unntaket, det allmenne og unntakstilstanden	67
3.3.2 Selvforholdsteknologier og moral	77
3.4 KROPP OG (SORG)KAPITAL	83
3.5 ANALYSEORDEN OG MENINGPRODUKSJON	88
4. METODE OG METODOLOGI	93
4.1 DATAINNSAMLING	93
4.1.1 Data fra sykehusene og “hospitant” rollen.....	94
4.1.2 Internet, forstudie, rekruttering til intervju	97
4.1.3 Fremgangsmåte på Internett – og resultat.....	99
4.2 REFLEKSJONER OVER DATAMATERIALET	102
4.2.1 Informantene.....	104
4.2.2 Samtykke, utskrift og anonymisering	108
4.3 FORSKNINGSINTERVJUET	111
4.3.1 Telefonintervjuet	115
4.3.2 Intervju som katarsis.....	119
4.3.3 Hvem ”eier” forståelsen?.....	124

5.	UNDERSØKELSENE	129
5.1	INNLEDNING	129
5.2	SVANGERSKAPET	130
5.2.1	Lykke og magi	131
5.3	ULTRALYD.....	136
5.3.1	Ultralyd, omfang og informasjon.....	137
5.3.2	Lurt av det første møtet.....	139
5.3.3	Tidligere naivitet.....	142
5.4	FOSTERDIAGNOSTIKK	145
5.4.1	Vanskeliggjorte svangerskap	146
5.4.2	Test stress.....	151
5.5	GENETISK VEILEDNING	153
5.5.1	Verdinøytralitet?.....	155
5.5.2	Hvordan tilbudet kan forstås.....	157
5.5.3	Veiledning som “pandoraeske”	163
5.5.4	Objektiv og opplevd risiko	165
5.6	OPPSUMMERING	172
6.	AVVIKET	175
6.1	INNLEDNING	175
6.2	HER SER JEG AT NOE ER FEIL.....	175
6.2.1	Teknologien som drivkraft.....	179
6.2.2	Den visuelle effekten	186
6.2.3	Normalitet, avvik og “småprat”	189
6.3	UNNTAKSTILSTANDEN	194
6.3.1	Ingen unntakstilstand	203
6.4	AUTENTISITET OG EKSKLUSIVITET	206

7. AVGJØRELSEN.....	211
7.1 INNLEDNING	211
7.1.1 Juridisk plassering	211
7.2 FAKTORER I AVGJØRELSEN	212
7.2.1 Kvinnens beslutning alene.....	212
7.2.2 Uforenlig med liv.....	216
7.2.3 Hensynet til barnet.....	220
7.2.4 Kjærligheten	225
7.2.5 Belastningen	232
7.2.6 Selvforhold	235
7.3 NORMALITETSFORSTÅELSER OG GRENSEFENOMONER	236
7.3.1 Klinefelter og normalitet.....	236
7.3.2 Grensediagnosen Downs Syndrom.....	245
7.3.3 ”Jakten på det perfekte barn”.....	248
7.4 GRENSEN; DEN FRIE VILJE	253
7.5 DEN SUVERENE BESLUTNINGSTAKER	256
8. NEMNDEN	259
8.1 NEMNDEN I FORTELLINGEN	259
8.2 DEN NORSKE NEMNDORDNINGEN	259
8.3 FORTELLINGENE.....	263
8.3.1 Formalitet.....	263
8.3.2 Frykt.....	274
8.3.3 Tøye loven?	276
8.3.4 Grenser og forbrytere.....	281
8.4 GOD REGULERING?.....	285

9. ABORTEN	289
9.1 ABORTEN I FORTELLINGEN	289
9.1.1 Medisinsk og kirurgisk abort	289
9.2 ABORTFØDSELEN	292
9.2.1 Abort? Fødsel? Smerter uten eller med mening?	293
9.2.2 Den meningsfulle smerten	303
9.3 SE OG HOLDE	307
9.3.1 Jordmoren vet best	310
9.3.2 Uavklart forskningsstatus	319
9.4 PRODUKSJON AV VERDIGHET	322
9.5 MEDISIN, DISIPLINENE OG JURISDIKSJON	325
10. RITUALISERING	333
10.1 INNLEDNING	333
10.2 RITUALER OG RITUALISERING	333
10.3 SEKULÆRE RITUALER	337
10.3.1 Bilde og fotavtrykk	337
10.3.2 Obduksjon	341
10.3.3 Minnelund	345
10.4 RELIGIØSE RITUALER	349
10.4.1 Velsignelse	351
10.4.2 Begravelse	358
10.4.3 ”Det er noe som ikke stemmer”: sykehuspresten	365
10.5 RITUALISERING, SYKEHUSPRESTENE OG DET HELLIGE	370

11. SORGEN	373
11.1 INNLEDNING	373
11.2 SORG	373
11.3 SOR GKAPITAL OG KJØNNSDELT SORG	376
11.4 LEGITIM OG ILLEGITIM SORG	385
11.4.1 Hva andre får vite	386
11.4.2 Frykt for fordømmelse.....	390
11.5 NORMALITETSFORSTÅELSER, MORAL OG SORGFELTET	396
11.5.1 Moralsk skala	402
11.6 OPPSUMMERING	408
12. STYRINGSLOGIKKER OG MENINGSPRODUKSJON	411
12.1 INNLEDNING	411
12.2 OPPSPILL; ULTRALYD OG FOSTERDIAGNOSTIKK	411
12.3 AVGJØRELSEN	414
12.3.1 Unntakslogikken.....	415
12.3.2 Selvforholdet	418
12.4 ETTERPÅ: ABORTEN, RITUALENE OG SORGEN	420
12.4.1 Sosial verdsetting	421
12.5 “RESTER”	424
12.6 MENINGSPRODUKSJON	428
12.7 ETTERORD: OM ROMMET FOR REGULERING	431
LITTERATUR	435
RAPPORTER, UTREDNINGER, LOVER OG ANNET:	450

ABSTRACT.....	456
VEDLEGG 1: OPPSLAG PÅ INTERNETT	458
VEDLEGG 2: OVERSIKT EMPIRISK MATERIALE	460
VEDLEGG 3: OVERSIKT OVER OBSERVERTE UNDERSØKELSER.....	462
VEDLEGG 4: INFORMASJON OM DIAGNOSER.....	463

1. Innledning

1.1 To fortellinger om valg og moral

Det finnes en gammel fortelling om en kvinne som hadde et valg. Hun levde sammen med mannen sin i en stor hage. Mannen hadde fortalt henne at det var et tre i hagen som hun ikke kunne spise av, fordi Gud hadde sagt at hvis de spiste av det så ville de dø. Faktisk var det greit å spise av alle andre tre, bare ikke fruktene av dette. Så kommer en slange inn i fortellingen som forteller at alt hun har hørt om treet og fruktene bare er tull. Fakta er at hvis hun velger å spise av dette treet så vil hun bli som Gud selv, og vil kunne vite forskjellen på godt og vondt. Med denne nye kunnskapen ser kvinnen treet i et helt nytt lys. Hun ser at treet er herlig å se på, fruktene er gode, ja, det er et prektig tre siden det kan gi forstand.

Jeg forlater den gamle fortellingen her, mens kvinnen vurderer handlingsalternativene, på et tidspunkt der alt kan skje. Kanskje hun dør hvis hun spiser av trets frukter? Eller kanskje blir som Gud? Kvinnen har fått flere versjoner av hva som vil skje hvis hun velger å spise fruktene fra treet. Basert på denne kunnskapen må hun gjøre en risikovurdering. Hva er mest sannsynlig? Død eller kunnskap? Og hva *er* godt og hva *er* vondt? Er det best å være Gud eller menneske? Hvilken kilde til informasjon er mest sikker? Gud, mannen, slangen, eller hennes egen opplevelse av situasjonen?

Den moderne fortellingen om fosterdiagnostikk og selektiv abort bærer i seg mange av de samme grunnleggende refleksjonene som den gamle fortellingen. Fosterdiagnostikk handler om kunnskap som kan føre til vanskelige valg, smerte og lidelse, men også trygghet for svangerskapet. Den handler om muligheten for ”terapeutiske” aborter, og for å bevisst føde barn med avvik. Det er også felles for den gamle og den nye fortellingen at begge blir tolket som svært moralske fortellinger. Kjernen i moralen er i den gamle fortellingen *den frie viljen* og i den moderne

fortellingen; *det autonome individet*. Men bak den frie vilje og autonome beslutning lurer bekymringen: kan disse valgene få betydning for oss alle?

1.2 Tema og problemstillinger

Verdispørsmålene som er innbakt i fosterdiagnostikk og selektiv abort berører grunnleggende eksistensielle spørsmål som: hva er et menneske? Hva gir mennesket verdi? Hvilken verdi har mennesker med funksjonshemninger? Hvor møtes kvinnens rett til å bestemme over egen kropp med fosterets rett til liv, og hvem skal vurdere dette? Hvilke konsekvenser får ulike former for regulering av fosterdiagnostikk og selektiv abort for samfunnet, og for det enkelte individ?

I lang tid har debatten rundt fosterdiagnostikk og selektiv abort vært preget av abortdebattens skyttergravskrig. Det har vært sort (sorteringssamfunn) og hvitt (hjelp til den gravide), og dertil følgende sett med vurderinger av rett og galt. Med jevne mellomrom blusser debatten om fosterdiagnostikk og selektiv abort opp i offentligheten. Men også når debatten ikke er aktiv ligger problemstillingene like under overflaten, som en latent mulighet for debatt som kan utløses når som helst.

Spørsmål og hva som er rett og hva som er galt, om sorteringssamfunn og teknologisk hjelp til den gravide, er ikke hovedtema i denne avhandlingen. Avhandlingen tar utgangspunkt i en posisjon som er mye omtalt i debatten, som mange mener noe om, men som sjelden selv tar en stemme i den offentlige debatten. Utgangspunktet for avhandlingen er kvinners egne erfaringer og opplevelser i møte med fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Ved å la kvinnenens egne fortellinger være utgangspunktet skriver jeg meg inn i en fenomenologisk tradisjon, uten at avhandlingen er en fenomenologisk studie. Lesningen av fortellingene har gitt kategorier og forståelser som har ledet videre til spesifikke teorivalg som igjen har bidratt til å føre analysen videre. En analyse av kvinnenens egne fortellinger står alltid i fare for å bli psykologiserende. Men studien

vektlegger i liten grad hvordan fenomener konstitueres i, av og for, bevisstheten, men heller hvordan diskursive forståelser kommer til uttrykk i den enkelte fortelling, og i neste omgang; hvordan disse diskursive forståelsene blir skapt.

Hver kvinne, og hver fortelling er innvevd i maktstrukturer. Helt enkelt er det noe som kan bli sagt og noe som ikke kan bli sagt av den enkelte kvinne om de opplevelser hun har hatt. Gjennom fortellingene kan det spores hva som utelukker, hva som inkluderer, og hvordan det sagte organiseres. Slik får vi adgang til hvilke forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort som har formet kvinnenens fortelling, og dermed er aktiv i fortellingene.

Avhandlingen er bygd opp rundt de prosesser en kvinne som tar en ultralyd ved 18. ukers svangerskap eller får utført fosterdiagnostiske undersøkelser kan komme til å oppleve. Fra undersøkelsene går det en linje til oppdagelse av avvik, en avgjørelse om valg eller fravalg av abort, et møte med nemnden, en abortfødsel, tilbud om ritualer som kan omkranse hendelsen, før en igjen møter omgivelsene i en tilstand som kan kalles ”sørgende”.

Gjennom disse hendelsene, og de prosessene som disse hendelsene utløser, skapes det forskjellige forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort. Underveis må det tas valg, og det må gis mening til det som skjer. Kvinnene må forstå seg selv i situasjonen, og forholde seg til sine egne verdier og virkelighetsoppfatninger. Det er hvordan disse forståelsene skapes, og hvilket innhold disse forståelsene har som er avhandlingens tema, og som kan si noe viktig om hvorfor ”fosterdiagnostikk og selektiv abort” har stor biopolitisk betydning. Disse forståelsene er avhandlingens hovedtema.

De spørsmål jeg reiser gjennom denne avhandlingen, og de spørsmål som avhandlingen skal søke å besvare er dermed:

A: Hvilke forståelser av fosterdiagnostikk, avvik, valg og fravalg av selektiv abort, abortnemndens funksjon, ritualene, møte med omgivelsene og sorgen, kommer til

uttrykk i kvinnenes fortellinger om sine opplevelser. Dette er et spørsmål som berører meningsproduksjonen.

B: Når en med et diskursteoretisk utgangspunkt stiller spørsmål A, vil en forvente å finne at det i det som blir sagt, i de meninger som blir skapt, også fremtrer posisjoner som subjektet (kvinnen) må innta for at det hun sier skal være ”sant” og ”passende”. Med andre ord vil det i en diskurs skapes subjektiviteter som kan håndtere diskursens paradokser. Det andre spørsmålet i problemstillingen blir dermed; hvilke subjektiviteter produseres i de forståelsene som fremkommer av fosterdiagnostikk og selektiv abort?

1.2.1 Terminologi

Ordet ”abortus” er avledet av det latinske ordet ”abortivus” som betyr ”uferdig” (Foss 1996: 82). På et moralsk ladet felt som dette får terminologien stor betydning. Begreper er ikke nøytrale men bærer med seg meningsinnhold og posisjoner i debatten. Slik er det når det gjelder ”blind” abort, om en bruker begrepet svangerskapsavbrudd, provosert abort, eller fosterdrap, så bærer begrepene med seg konnotasjoner fra abortdebatten. Svangerskapsavbrudd blir på grunn av den utstrakte medisinske bruken av begrepet oppfattet som en mer nøytral betegnelse enn abort – som bærer med seg ”abortkampen”. Fosterdrap¹ er et begrep som er reservert for motstandere av selvbestemt abort.

Slik er det også for begrepene som betegner selektiv abort. Når Kirkebæk (2002) bruker uttrykket fosterbortvalg, bestemmer uttrykket både hva som skjer (bortvalg), og hva som blir valgt bort: foster. Den korrekte medisinske terminologien for det som velges bort er foster, men denne betydningen trenger ikke være den som kvinnen selv

¹ I denne avhandlingen blir begrepet ”fosterdrap” brukt i en noe annerledes betydning enn den som var i abortdebatten. Begrepet ”fosterdrap” blir brukt om den engelske praksisen der det er viktig at fosteret ikke bli født i live. Dette har ført til at det er prosedyre å drepe fosteret *før* aborten blir satt i gang når det er fare for at fosteret ellers ville bli født i live. Se også kapittel 8, punkt 8.3.3

gir det hun har valgt bort. Hun kan ha valgt bort et foster, men kan også ha valgt bort et barn. ”Selektiv” i selektiv abort peker på at til forskjell fra blind abort er abortvalget tatt på bakgrunn av kunnskap om fosteret (Stenvoll 1998). Blind abort blir tatt fordi kvinnen ikke ønsker barn nå, og selektiv abort blir tatt på grunn av at kvinnen ikke ønsker *dette* barnet.

Når begrepet selektiv abort er valgt i denne avhandlingen er det for å understreke at aborten er valgt på grunn av kunnskap om avvik hos fosteret, kunnskap som er fremkommet etter fosterdiagnostiske undersøkelser. Derfor blir begrepet brukt når abortprosedyren er brukt, og livet til fosteret blir avsluttet, selv om fosteret hadde en tilstand som er uforenlig med liv utenfor livmoren. I praksis er selektive aborter i Norge også aborter som er foretatt etter selvbestemmelsesgrensen, og som derfor må nemndbehandles. Selektive aborter er derfor også seine aborter – aborter foretatt etter 12. uke av svangerskapet.

Fosteret er et biologisk faktum (en biologisk enhet som blir kalt foster), men fosteret er også sosialt skapt (Williams 2004). Fosteret var tidligere usett, - men følt, utilgjengelig for blikket (Duden 1993:7). Gjennom ultralydteknologien er fosteret blitt synlig, og det er tilskrevet ny mening gjennom den individualiseringen som synligheten fører til. Foster blir likevel forstått og innrammet på ulike måter, ikke bare blir foster forstått ulikt innenfor ulike samfunnsfelt, men det er også konkurrerende forståelser i for eksempel den medisinske praksis (Williams 2004), på det politiske nivå (Flatseth 1999, 2009) og hos den enkelte kvinne (Ravn 2004). De konkurrerende forståelsene viser at begrepet foster ikke er et verdinøytralt begrep.

Begrepet ”foster” er sterkest koblet opp mot et biomedisinsk paradigme, der det er en gitt utvikling fra embryo til foster (rundt 8. uke) og fosteret forblir foster frem til fødselen. Samtidig, i intervjuene omtaler de fleste kvinnene fosteret som babyen, barnet eller ungen, og etter at de har fått vite kjønn; som gutten eller jenta. Ofte får fosteret navn etter at kjønn er etablert, og da er det navnet som blir brukt. Selv om begrepet foster bringer med seg forståelser, er sosialt konstruert, vil det være dette begrepet som blir brukt i avhandlingen. Med denne begrepsbruken skapes det en

avstand mellom kvinnenes egne beskrivelser, og forskerens analyse. Noen steder er likevel det begrepet kvinnen selv bruker fanget opp i analysen av fortellingen. Foster blir erstattet med barn. Særlig gjelder dette hendelsen abortfødsel og hendelsene etter fødselen. Når kvinnene selv så sterkt opplever at de har født et barn kan det oppleves vanskelig når dette barnet av andre blir omtalt som et foster.

Det er bare den kvinnelige kroppen som kan produsere barn, det er foreløpig et biologisk faktum. Men den kvinnelige kroppen er også et diskursivt produkt, og det eksisterer mange fortolkninger av den kvinnelige kroppen og den funksjoner. Slike fortolkninger settes også i spill i møte med svangerskap, fosterdiagnostikk, abort og selektiv abort. Dette gjør at svangerskap og moderskap også blir en sentral faktor i konstitueringen av "det kvinnelige". Teknologien bidrar dermed i prosesser som er med på å forme forståelsene av kvinne, og teknologien selv kan dermed bli sett både som frigjørende, disiplinerende, formende og omformende i forhold til den kvinnelige subjektivitet.

I denne avhandlingen fremstår "kvinnen" eller "kvinnene" som en kategori som formes av og som former forståelsene av feltet. Av konteksten fremgår det om kategorien blir brukt om kjønn (kvinner), eller om det blir brukt om kvinner som har befatning med feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort, eller om det blir brukt om akkurat de kvinnene som er intervjuet i forbindelse med sine opplevelser i møte med fosterdiagnostikk og selektiv abort. På grunn av at begrepet "kvinne" står så sentralt i avhandlingen vil begrepet bli mye brukt, men for variasjonens skyld brukes også "den gravide" eller "de gravide".

1.3 Kort om regulering og fosterdiagnostikk

Feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort er et felt som er politisk omstridt i Norge.² I det følgende vil jeg kort presentere lovreguleringen på feltet, og deretter presentere reguleringen av tilbudet av ultralyd og (andre) fosterdiagnostiske undersøkelser.

Bioteknologiloven og abortloven er de to viktigste lovene som regulerer feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort. Jeg vil starte med å presentere formålsparagrafene i disse lovene. Formålsparagrafene er interessante på grunn av at paragrafene fremstår som kontraster til det loven faktisk regulerer.

Formålet med Bioteknologiloven³ (§ 1-1):

Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.

Formålsparagrafen i Abortloven⁴: (§ 1-1):

Samfunnet skal så langt råd er sikre alle barn betingelser for en trygg oppvekst. Som et ledd i dette arbeidet skal samfunnet sørge for at alle får etisk veiledning, seksualopplysning, kunnskaper om samlivsspørsmål og tilbud om familieplanlegging, for derved å skape en ansvarsbevisst holdning til disse spørsmål slik at antallet svangerskapsavbrudd blir lavest mulig.

² Denne politiske striden er ikke et tema i denne avhandlingen, annet enn som en kontekst for den praksis og de fortellinger som analyseres. Som nevnt gjør Merete Flatseth (2009) en analyse av foster, kvinne, og barn, slik de fremstår i Stortingsdebattene om fosterdiagnostikk og selektiv abort. Avhandlingen anbefales for den som er interessert i kunnskap om den politiske debatten som har ført frem til de lovene som presenteres her.

³ Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). Lov av 5. desember 2003. Nr. 100. (LOV-2003-12-05-100)

⁴ Lov om svangerskapsavbrudd (abortloven). Lov av 13.juni. 1975 Nr. 50. (LOV-1975-06-13-50)

Bioteknologilovens formålsparagraf vektlegger at vi skal ha et samfunn med plass til alle. Det loven regulerer er blant annet adgangen til fosterdiagnostikk, en diagnostikk som peker ut fostre med avvik, og som gjør selektive aborter mulig. Formålsparagrafen i abortloven vektlegger oppveksten til fødte barn, mens loven faktisk regulerer adgangen til å hindre at fostre blir til barn. Det sier seg selv at det ikke er mulig å tolke disse lovene ut fra formålsparagrafene (teleologisk tolkning). Johs. Andenes (1994:76) sier at lovers formålsparagrafer: ”har ofte karakter av å være politiske programerklæringer som det er vanskelig å legge noe juridisk innhold i”. Kanskje er det slik at formålsparagrafens direkte sammenheng med det loven faktisk regulerer blir mindre jo mer etisk omstridt reguleringen er? Formålsparagrafene fremstår her som forsøk på å si at selv om vi må ha lovreguleringer på disse områdene, er vi ikke et slikt samfunn som ønsker det som lovene regulerer.

I det følgende redegjøres det kort for dagens retningslinjer for bruk av ultralyd⁵ og for fosterdiagnostikk⁶, og for dagens lovverk⁷. Med Bioteknologiloven ble det innført et skille mellom ultralydundersøkelser som en del av tilbudet i svangerskapsomsorgen, og ultralyd som fosterdiagnostikk.

Ultralydundersøkelser i svangerskapsomsorgen består av en rutineundersøkelse i uke 17 – 19, og ultralydundersøkelser på medisinsk indikasjon. Før rutineultralydundersøkelsen skal den gravide få informasjon om undersøkelsens formål og innhold. Formålet er å ”bestemme termin, antall fostre, placentas beliggenhet og å gjøre en orienterende undersøkelse av fosterets utvikling og anatomi” (IS-23/2004). En ultralydundersøkelse på medisinsk indikasjon er en ultralydundersøkelse som har som mål å avklare en klinisk situasjon. Hvis rutine

⁵ For den historiske utviklingen av bruk av ultralyd i svangerskapet se Kvande 2008

⁶ For historien til utviklingen av disse metodene i Norge kan en gå til Nielsen, Monsen og Tennøe (2000) sin bok om utviklingen fra genteknologi til bioteknologi i Norge fra 1900 – 2000-. Kapitlet ”Skjebne og valg” er viet hvordan disse teknikkene er blitt forstått. Se også Kvande 2008: 48-50

⁷ For abortlovens utvikling, og en juridisk gjennomgang av abortloven se Syse 1993.

undersøkelsen, eller en undersøkelse på medisinsk indikasjon, fører til at det blir påvist, eller er mistanke om fosteravvik, kan det henvises videre til fosterdiagnostikk.

Fosterdiagnostikk er i følge bioteknologiloven § 4 -1: ”undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret”.

Fosterdiagnostikk kan uføres på bakgrunn av medisinsk indikasjon (for eksempel funn ved rutineultralyd eller ultralyd på medisinsk indikasjon i den alminnelige svangerskapsomsorgen). Dersom det ikke foreligger en uavklart klinisk situasjon, kan fosterdiagnostikk bare tilbys etter indikasjonene som er oppgitt i Helsedirektoratets rundskriv IK-1077⁸, og i situasjoner som er redegjort for i Ot.prp. nr 64 (2002-2003).

Rundskrivet angir at fosterdiagnostikk kan tilbys på følgende indikasjoner:

1. Foreldre som tidligere har fått et barn med kromosomsykdom
2. Foreldre som tidligere har fått et barn med nevrالرørdefekt
3. Foreldre som tidligere har fått et barn med medfødt stoffskiftesykdom hvor det er mulig å utføre fosterdiagnostikk
4. Foreldre som tidligere har fått et barn med alvorlig X-bundet recessiv sykdom eller hvor det er høy risiko for at kvinnene er bærer av slikt sykdomsanlegg
5. Hvor en av foreldrene er bærer av en kromosomanomali og dermed har høy risiko for å få barn med alvorlig utviklingsforstyrrelse.
6. Foreldre som har klart øket risiko for å få barn med en kromosomsykdom på grunn av kvinnens alder. Det har hittil vært mulig å tilby slike undersøkelser for kvinner over 38 år.

⁸ Retningslinjene kom i 1983 ved Helsedirektoratets rundskriv IK-1077: ”Orientering om prenatal diagnostikk”. Voll (1990:235) skriver at ”Helsedirektørens rundskriv var foranlediget av en henvendelse fra Institutt for medisinsk genetik, Universitetet i Oslo, og er innholdsmessig sammenfallende med det forslag til orientering som ble framsatt fra instituttets side” (Se også Hviid Nilsen mfl. (2000:8). Det sies at retningslinjene ble skrevet av Kåre Berg).

Ot.prp.nr 64 (2002-2003) angir at fosterdiagnostikk også kan tilbys hvis kvinnen har tatt et ”fosterbeskadigende medikament”, og i spesielle tilfeller kan kvinner og par som er i en vanskelig livssituasjon og som mener at de ikke kan klare ”den ekstra belastning et funksjonshemmet barn kan medføre” få tilbud om fosterdiagnostikk.

Det som tilbys av fosterdiagnostikk i dag er foruten ultralyd som fosterdiagnostikk, dobbeltest og trippeltest, fostervannsprøve og morkakebiopsi. Før fosterdiagnostiske undersøkelser kan utføres må den gravide gi skriftlig samtykke til dette (Bioteknologiloven § 4-1). Det er i § 4-4 i samme lov krav om at kvinnen skal få informasjon i forkant av undersøkelsen, og dersom det mistenkes genetisk avvik skal det også gis genetisk veiledning. I praksis gis det genetisk veiledning⁹ når kvinnen kommer inn under indikasjonene i IK-1077

Dobbel og trippeltesten ble innført så sent som i april 2005¹⁰, og er som ultralyd, ikke-invasive metoder for fosterdiagnostikk. Testene er biokjemiske analyser av maternelt blod, det vil si at testene analyserer proteiner som stammer fra fosteret og er blitt overført i blodet til den gravide via morkaken. Dobbeltesten utføres i uke 9-13, og gir individuell risiko for trisomi 13, 18 og 21. Trippeltesten utføres i uke 15 - 20, og gir individuell risiko for de samme trisomi avvikene, men i tillegg kan den avdekke risiko for at fosteret har ”åpne defekter”: ”Dette inkluderer nevrالرrørdefekter, åpen buk, og manglende hjerne/kranium”.¹¹ Risikoestimatet blir regnet ut på bakgrunn av testene, ultralyd og morens alder. Dobbeltesten gir sikrest risikoestimat.

Dobbel og trippeltest ble godkjent for bruk i Norge i april 2005, mens Bioteknologiloven trådte i kraft 1. januar 2004¹². Det var tatt høyde for en slik mulig

⁹ Se kapittel 4, punkt 4 for mer om den juridiske og praktiske statusen til genetisk veiledning.

¹⁰ Årsrapport 2005. Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin. Haukeland Universitetssykehus.

¹¹ Brev til Sosial og Helsedepartementet datert 24.01.2005 tittel: ”Søknad om å tilby blodprøveundersøkelser (”dobbelttest” og ”trippeltest”) til gravide kvinner som oppfyller ett eller flere av dagens vilkår for fosterdiagnostikk. Hentet 5. august 2009:

http://www.bion.no/uttalelser/2005.01.24_brev_til_SHdir_angaende_dobbel_og_tripplettest.pdf

¹² Loven trådte i kraft 1. januar 2004, med unntak av § 2-7 t.o.m. § 2-12 (omhandler sæddonasjon) og kapittel 4 (fosterdiagnostikk). På disse områdene vil den gamle loven gjelde inntil videre. Mer om dette på

utvikling i forarbeidene til loven. Departementet uttaler at den sterke vektlegging av *formålet* i § 4-1 skulle ”tydeliggjøre at også ikke-diagnostiske genetiske tester, dvs. tester hvor formålet er å forutsi risiko for fremtidig sykdom, faller inn under lovens regulering av fosterdiagnostikk.”¹³

Fostervanns – og morkakeprøver henter ut celler fra henholdsvis fostervann og morkake. Cellene stammer fra fosteret. Dette er invasive tester, og de medfører derfor en ”spontan abort frekvens på 0,5 – 1 %”.¹⁴ Fostervannsprøven utføres etter fullgåtte 15 ukers svangerskap, og morkakeprøven etter fullgåtte 10 ukers svangerskap.¹⁵ Etter uttak analyseres prøvene med en eller flere analyser ved laboratorium, som tar fra noen dager til fire uker. Av celleprøvene kan en analysere kromosomene, genene, og måle mengden av alfa-føto protein.¹⁶ I de fleste tilfeller gir disse undersøkelsene klare svar på om avvik er til stede.

Dersom det oppdages avvik gjennom en av de nevnte undersøkelsesmetodene varierer det hvilke alternativer den gravide står overfor, etter hvilken tilstand som er avdekket hos fosteret, og når i svangerskapet avviket blir oppdaget. I noen tilfeller der avviket er uforenlig med liv, kan valget stå mellom å avslutte svangerskapet nå, eller vente til det avslutter seg selv i fosterlivet eller i/gjennom/etter fødsel. I noen få tilfeller kan

bioteknologinemndas nettsider: <http://www.bion.no/tema/lover.shtml> Bioteknologinemnda uttalte i forbindelse med søknaden om å innføre testene at: ”Dobbel- og trippetestene medfører at den gravide undersøkes med det formål å påvise eller utelukke sykdom eller ulike tilstander hos fosteret. Dobbel- og trippetestene er dermed å anse som metoder for fosterdiagnostikk etter loven. Av dette følger at bioteknologilovens krav til samtykke, informasjon, genetisk veiledning og forhåndsgodkjenning av virksomheten vil gjelde for dobbel- og trippetestene” Bioteknologinemnda 2005: Brev fra Bioteknologinemnda til Sosial- og helsedirektoratet. Avdeling for spesialtjenester.

¹³ Ot.prp.nr.64 side 72

¹⁴ Tallet er hentet fra Veileder i fødselshjelp 2008 <http://www.legeforeningen.no/id/131068.0> Hentet 25. mai 2009. Senter for Medisinsk genetikk og Molekylærmedisin: ”Ofte stilte spørsmål”: <http://www.helsebergen.no/avd/medgen/tema/fosdiag/fosterdiag3/fosterdiag4.htm> Hentet 5. august 2008 oppgir abortraten til 1 % for fostervannsprøve, og 2-4 % for morkakebiopsi. I realiteten varierer abortraten etter hvor erfaren legen som utfører prøven er.

¹⁵ Veileder i fødselshjelp 2008 <http://www.legeforeningen.no/id/131068.0> Hentet 25. mai 2009 Her er også tallene for spontan abort risiko hentet.

¹⁶ Informasjonsbrosjyre: ”Genetisk fosterdiagnostikk”. Utgitt av Sosial- og Helsedepartementet. <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Genetisk%20fosterdiagnostikk.pdf> Hentet 25. mai 2009

tilstanden opereres i mors liv, eller rett etter fødsel. I mange tilfeller står valget mellom en selektiv abort og fødsel av et barn med psykiske og/eller fysiske funksjonshemninger.

Adgangen til selektiv abort er regulert gjennom abortloven. Dersom avviket blir oppdaget innen grensen for selvbestemmelse (kan skje etter dobbeltest eller morkakeprøve) er abort kvinnens valg, og abortgrunn blir ikke registrert. Dersom abort ikke kan utføres innen utgangen av 12. uke av svangerskapet er det abortloven § 2 som regulerer adgangen til abort. Paragrafen innledes slik:

Fører et svangerskap til alvorlige vansker for en kvinne, skal hun tilbys informasjon og veiledning om den bistand som samfunnet kan tilby henne. Kvinnen har krav på råd for selv å kunne treffe det endelige valg.

Finner kvinnen, etter at hun har fått tilbud om informasjon m.v. som nevnt og veiledning etter § 5 annet ledd første punktum, at hun likevel ikke kan gjennomføre svangerskapet, tar hun selv den endelige avgjørelse om svangerskapsavbrudd såfremt inngrepet kan skje før utgangen av tolvte svangerskapsuke og tungtveiende medisinske grunner ikke taler mot det.

Etter disse to leddene kommer en oversikt når svangerskapsavbrudd kan utføres etter 12. uke. Bokstav c) omhandler de selektive abortene, den fastslår at abort kan utføres når: ” det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet” Dette bokstavleddet kalles også abortlovens eugeniske paragraf. Etter oppramsingen av kriterier følger ytterligere tre ledd:

Ved vurderingen av begjæring om avbrudd begrunnet i forhold som nevnt foran i tredje ledd bokstav a, b og c skal det tas hensyn til kvinnens samlede situasjon, herunder hennes muligheter til å dra tilfredsstillende omsorg for barnet. Det skal legges vesentlig vekt på hvordan kvinnen selv bedømmer sin situasjon.

Kravene til grunn for innvilgelse av svangerskapsavbrudd skal øke med svangerskapets lengde.

Etter utgangen av attende svangerskapsuke kan et svangerskap ikke avbrytes med mindre det er særlig tungtveiende grunner for det. Er det grunn til å anta at fosteret er levedyktig, kan tillatelse til svangerskapsavbrudd ikke gis.

Abortloven setter en absolutt grense for når svangerskapsavbrudd kan innvilges ved levedyktighet. Dette betyr også at dersom fosteret ikke er levedyktig finnes det ingen øvre grense for når abort er tillatt.

1.4 Oppbyggingen av avhandlingen

Avhandlingen består av tolv kapitler. De fire første kapitlene viser bakgrunnen for avhandlingen. Dette første kapitlet er en innledning og kontekstualisering av avhandlingen og dens tema. Det neste kapitlet, kapittel 2 "Forskningsfeltet" tar for seg forskningsfeltet fosterdiagnostikk og selektiv abort, og plasserer denne avhandlingen i forhold til dette feltet.

I avhandlingens tredje kapittel: "Teoretiske refleksjoner" presenterer jeg de teoretiske perspektiver som ligger til grunn for avhandlingen. Her viser jeg hvordan Foucault sitt biopolitikk begrep i avhandlingen bidrar til å skape en forbindelse mellom individets opplevelser (selvforståelse) og politisk (diskursiv) praksis. Deretter presenterer jeg avhandlingens tre ulike perspektiveringer av meningsdimensjonen: Ett perspektiv som tar utgangspunkt i relasjonen mellom unntaket og det allmenne, og som utdyper forholdet mellom den suverene makt og det utsatte individ i en tilstand som kalles unntakstilstanden. Ett perspektiv som tar utgangspunkt i det selvforhold som blir forventet av individer i den biopolitiske virkelighet, og ett som har som utgangspunkt at samfunnets relasjoner blir skrevet inn i individets kropp og handlinger, dets habitus. Til sist gir jeg en fremstilling av hva jeg legger i begrepet "meningsdimensjon", og et analyseeksempel som får frem relasjonen mellom individ og det som blir talt i diskursen.

I fjerde kapitlet: "Metode og metodologi" drøfter jeg de metoder som jeg har brukt i innsamlingen av data. Her vektlegger jeg også de særlige utfordringer som jeg har

møt på grunn av at feltet er moralsk og politisk omstridt. I tillegg til at jeg her presenterer datagrunnlaget for avhandlingen, gjør jeg også noen metodologiske betraktninger rundt hovedmetodene intervju og telefonintervju.

Med kapittel 5: "Undersøkelsene" begynner avhandlingens empiriske og analytiske del. I dette kapitlet ser jeg nærmere på hvordan det "normale" svangerskapet ser ut når det beskrives av kvinner som har avvikserfaringer. Jeg undersøker også hvilken betydning ultralydundersøkelsen får når avvik er blitt oppdaget, og hvilke fortolkninger kvinnene gjør av tilbudet om fosterdiagnostikk. Til sist i kapitlet ser jeg nærmere på genetisk veiledning før fosterdiagnostikk, og problematiserer verdinøytralitet, objektiv kunnskap og muligheten for autonomi.

Kapittel 6: "Avviket" handler om hvilke forståelser av situasjonen, og avviket, som blir produsert i kvinnenenes fortellinger om oppdagelsen av avviket. I analysen perspektiverer jeg det meningssammenbruddet de beskriver ut fra Agambens perspektiv på unntakstilstanden. Her presenterer jeg også begrepene "autentisitet" og "eksklusivitet" i denne spesifikke unntakskonteksten. Når disse begrepene sees i forhold til et dypt selvforhold, skapes en situasjon der den enkelte situasjon kun kan vurderes av den enkelte, sårbare, kvinne.

Denne autentisiteten og eksklusiviteten blir også viktig i kapittel 7: "Avgjørelsen", som handler om valg eller fravalg av abort. I kapitlet videreutvikler jeg "selvforhold" perspektivet. Perspektivet drøftes i relasjon til grenser for normalitet, grenser for den autonome (suverene) beslutning, og i forhold til Agambens suverene beslutningstaker.

Selvforholdet har også stor betydning i kapittel 8, som analyserer kvinnenenes fortellinger om møtet med nemnden som fortellinger som inngår i en selvforholdspraksis. Jeg viser hvordan nemnden kan fremstå som en formalitet, samtidig som den kan fremstå som en trussel mot egen autonomi. Nemnden kan også tolkes som en instans som er villig til å tøye loven for den enkelte, og den kan sees som en instans som setter grenser for praksis. Ut fra funnene i kapitlet drøfter jeg til sist om det er mulig med en god regulering av tilgangen til seine, selektive aborter.

I kapittel 9: "Aborten" som tar utgangspunkt i kvinners fortellinger om hvordan det oppleves å ta en selektiv abort, skjer det et perspektivskifte. Den autonome beslutningstaker blir mindre viktig, selvforholdet blir mindre viktig. I kapitlet analyseres "abortfødselen" i et perspektiv som spør om rutineene rundt abortfødselen, og forståelsene som er tilgjengelige av abortfødselen, kan handle om å skape det "naturlige" og om å gi "verdighet" til situasjonen og til fosteret. Fordelingen av oppgaver mellom de ulike medisinske profesjonene, og valg av rutiner, blir til sist drøftet som en del av fordelingen av jurisdiksjon.

I kapittel 10; "Ritualisering" handler om ritualer og ritualisering etter aborten. Her ser jeg ritualisering som fleksible og strategiske måter å handle på som produserer og endrer forståelser av det som har skjedd. Ritualer jeg ser nærmere på er "bilde og fotavtrykk", obduksjon, minnelund, velsignelse og begravelse. Med utgangspunkt i sykehusprestens rolle drøfter jeg hvorvidt denne ritualiseringen har sitt tyngdepunkt i den menneskelige erfaring (det sosiale) eller i det religiøse (teologiske) og forholdet til det Hellige.

I det siste analysekapitlet, kapittel 11: "Sorgen" analyserer jeg "sorg" som et relasjonelt og sosialt fenomen. I et slikt perspektiv kan det å være "sørgende" sees som en dominerende sosial posisjon. Gjennom analyse av kvinnes fortellinger om sorg og møte med omgivelsene, utvikler jeg et perspektiv der "sorg" får uttrykk som mye eller mindre sorgkapital, og der det er et sorgfelt der sorgkapitalen er den viktigste kapitalen. Dette drøfter jeg så i forhold til perspektiv er på sorg som feminin og maskulin, legitim og illegitim, og frykten for at sorgen skal bli sett av omgivelsene som illegitim. Til sist i dette kapitlet viser jeg frem en relasjon mellom normalitetsforståelser, moralsk skalering av selektive aborter og sorgkapital begrepet.

Kapittel 12 er avhandlingens avslutningskapittel. I dette kapitlet fokuserer jeg på biomaktens styringslogikker og hvordan disse står i relasjon til de sosiale verdsettingsprosessene knyttet til fosterdiagnostikk og selektiv abort. Jeg drøfter også meningsdimensjonen i feltet, og viser hvordan meningen knyttet til foster, kvinne og

abort, formes og reformes på veien mellom undersøkelsene og sorgen. I et etterord drøfter jeg kort hvilket rom for regulering de ulike styringslogikker etterlater.

2. Forskningsfeltet

2.1 Innledning

Etter hvert som teknologien som ligger til grunn for fosterdiagnostiske undersøkelser ble stadig bedre utviklet, undersøkelsene ble tatt i bruk, og feltet ble lovregulert, utviklet det seg også et forskningsfelt for ”følgeforskning” på fosterdiagnostikk og selektiv abort. I det følgende vil jeg først avgrense forskningsfeltet, før jeg skisserer opp viktige trekk ved forskningsfeltet, og trekke frem studier som har hatt betydning.

Det er flere forskningsfelt som omgir forskningsfeltet ”fosterdiagnostikk og selektiv abort”, men som jeg ikke regner som en del av det forskningsfeltet som denne studien tilhører. Det gjelder forskning som tar for seg det bredere bioteknologiske feltet som fosterdiagnostikken også er en del av, uten at det spesielt er fokusert på de fosterdiagnostiske undersøkelser som denne avhandlingen omhandler (ultralyd, fostervannsprøve, morkakeprøve og fosterdiagnostiske tester). Innunder denne type forskning regner jeg studier som handler om den politiske betydningen som bioteknologien har fått og prosessene rundt lovregulering av bioteknologi.¹⁷ Det samme gjelder for bioetiske studier som handler om de etiske implikasjonene av bioteknologi generelt,¹⁸ eller STS studier (Science and Technology Studies),¹⁹ og

¹⁷ Dette har stått sentralt i flere av forskningsprosjektene det forskningsmiljøet som jeg selv tilhører ved Rokkansenteret og UIB. Sirmes (1997), Brekke (1995, 2004), Brekke og Sirmes (2006), og Stenvoll (1997, 2003), Gjertsen (1995), samt Rommeltveit (2007) som skriver om politiske og etiske utfordringer innen bioteknologi.

¹⁸ *Bioetikken* fremstår som en sammensmeltning av medisinsk etikk og moralfilosofi, og fokuserer på hvordan de etiske spørsmål som bioteknologien reiser skal bli håndtert. Singer (1994), Habermas (2003), Purdy (1996, 2001) kan her stå som representanter for de ulike retningene. Tännsjö og Solberg sine bidrag til feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort vil bli drøftet i det følgende.

¹⁹ F.eks. Etorre (2002), Sætnans studier av ultralyd vil bli drøftet som en del av forskningsfeltet.

studier som vektlegger kulturelle og individuelle forståelser²⁰ av teknologier som ikke er berørt i avhandlingen.²¹

Forskning på rasehygiene og eugenikk frembringer kunnskap som er betydningsfull for den som ønsker å forstå hvordan samfunnet tidligere har håndtert normalitet og normalitetsgrenser. Forskningstradisjonen fikk særlig tyngde på 1990 tallet, og førte da til ny forståelse av den kulturelt og politisk brede "eugenikk-bevegelsen", og av medisinsens rolle i den eugeniske tenkningen.²² Denne forskningen er historisk, og omhandler derfor ikke fosterdiagnostikk og selektiv abort (abort på grunn av *sikker kunnskap* om avvik hos fosteret) slik den fremtrer i dag. Men ut fra denne forskningstradisjonen har det også kommet nye perspektiver på koblinger mellom fosterdiagnostikk, selektiv abort og eugenikk som vil blir referert i gjennomgangen av forskningsfeltet.

Forskning som tar opp spørsmål knyttet til svangerskap og fødsel kan gi innsikter som kan gi en bredere forståelse av fosterdiagnostikk og selektiv abort.²³ Forskningen tematiserer ofte forholdet mellom teknologi og natur. Jeg regner ikke denne forskningen som en del av forskningsfeltet om fosterdiagnostikk og selektiv abort som denne avhandlingen plasseres i forhold til, men forskning på svangerskap og fødsel er referert de steder i avhandlingen der den er relevant.

Den medisinske forskningen har jeg valgt å dele inn i medisinsk forskning og samfunnsmedisinsk forskning. Den rent medisinske forskningen blir ikke nærmere

²⁰ Inhorn (2003) Inhorn og Balen (red) (2002), Lundin (2001,2002), Lundin og Åkesson (2000), Lundin (red) (2004), Finkler (2001, 2005), Finkler mfl. (2001 og 2003) er bare noen eksempler. Foruten disse vil jeg også varmt anbefale Fuglsang (1998) som handler om "Til-Blivelsen af det bioteknologiske mulighedsrum" og i tillegg til det er ført i et språk som er en fryd å lese.

²¹prøverørsbefrukting (IVF), preimplantasjonsdiagnostikk (PGD), ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection), biobanker og ulike former for stamcelleforskning

²² På 1990 tallet ble det publisert studier og bøker er sentrale i forståelsen av eugenikken i Skandinavia. I Sverige: Broberg og Tyden (1991) Zaremba (1999), i Danmark: Koch (1996, 2000), og i Norge: Haave (2000), Haave og Giæver (2000), Roll Hansen (1996, 1999), Giæver (2005)

²³ Her kan nevnes forskning på svangerskap (Bredmar 1999) og fødsler (Davies-Floyd 1992, Fjell 1998, Skog 2002), forskning som blir referert i avhandlingen.

presentert i denne oversikten over forskningsfeltet.²⁴ Samfunnsmedisinske og/eller kvalitative medisinske studier som tar utgangspunkt i det opplevde nivået er presentert i den følgende redegjørelsen.

I fremleggingen av den internasjonale forskningen på feltet vil vekten bli lagt på studier og forskning som tar for seg både fosterdiagnostikk og selektiv abort. Her vil jeg også presentere forskning som tar for seg etiske perspektiver på fosterdiagnostikk og selektiv abort, og forskning som vektlegger utveksling av forståelser mellom hvordan funksjonshemmede blir oppfattet og mulighetene for fosterdiagnostikk og selektiv abort.

I fremstillingen av norsk og skandinavisk forskning vektlegger jeg den forskningen som tar utgangspunkt i hvordan forståelser av fosterdiagnostikk og genetisk veiledning får betydning på individnivå.²⁵ Her presenterer jeg først forskning på ultralyd, så forskning på screening og fosterdiagnostiske tester og invasive undersøkelser, før jeg presenterer forskning som omhandler valget av selektiv abort. Til sist plasserer jeg denne studiens bidrag i forhold til annen forskning på feltet.

Enhver fremlegging av et forskningsfelt vil være preget av ståstedet til den som skriver. Slik sett har hver forsker på feltet "sitt" forskningsfelt. Jeg har valgt å vektlegge studier som er mye sitert og som derfor har hatt stor betydning

²⁴ Mye av den relevante medisinske forskningen blir likevel referert i de følgende kapitler. Men, tre nye medisinske doktoravhandlinger på feltet må nevnes spesielt: Skari (2006), som blant annet har gjort funn som tyder på at funn av avvik i fosterlivet kan gjøre påkjenningen for foreldrene større enn når funnet blir oppdaget etter fødsel. Inkludert i Getz (2006) sin doktoravhandling er en litteraturgjennomgang som er publisert som: "Ultrasound screening in pregnancy; advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas" (Getz og Kirkengen 2003). Offerdal disputerte i desember 2008 på avhandlingen: "Improved Ultrasound imaging of the fetus and its consequences for severe and less severe anomalies". Studiens mest interessante artikkel er pr i dag upublisert (mai 2009), men artikkelen skal vise at det i en 15 års periode ble utført 163 svangerskapsavbrudd på grunn av fosterskade i en populasjon på 49314 gravide. De 15 årene er delt inn i tre perioder. I den første perioden var 90 % av avbruddene gjort på grunn av dødelige eller svært alvorlige sykdomstilstander, i de påfølgende perioder var tallet 94 % og 84 %. Selv om oppdagelsesraten økte i perioden, gikk antall svangerskapsavbrudd ned. Det blir spennende å se hvor stor del av økningen i oppdagelsesraten som handler om alvorlige sykdomstilstander, hvordan alvorlige sykdomstilstander blir definert, når avviket ble oppdaget (median for 1 periode er 30+3) og hvilke avvik som *ikke* ledet til abort. .

²⁵ Internasjonal forskning vil i noen grad trekkes inn dersom det ikke finnes skandinavisk forskning på den aktuelle delen av feltet.

internasjonalt. Fremstillingen av det skandinaviske og nasjonale forskningsfeltet er bredere, men like fullt preget av hvilke studier som har hatt direkte betydning for arbeidet med avhandlingen.

2.2 Internasjonalt; fosterdiagnostikk og selektiv abort

Fremveksten av forskningsfeltet fosterdiagnostikk og selektiv abort ligger i etterkant av en utvikling og fremvekst av fosterdiagnostiske undersøkelsesmetoder. Forskning på feltets betydning på individnivå kunne ikke komme før metodene var noenlunde utbredt i den medisinske praksis.

Den første store studie, som skulle vise seg å bli betydningsfull, ble publisert av Barbara Katz Rothman i 1986. Studiet viser at fosterdiagnostikk og selektiv abort ikke bare får konsekvenser for de som tar fostervannsprøve og får kunnskap om avvik, men at teknologien også endrer perspektivene på svangerskap og moderskap generelt. Gjennom eksistensen av fostervannsprøve og selektiv abort sendes motstridende signaler til kvinnene:

It asks women to accept their pregnancies and their babies, to take care of the babies within them, and yet be willing to abort them. We ask them to think about the needs of the coming baby, to fantasize about the baby, to begin to become the mother of the baby, and yet to be willing to abort the genetically damaged fetus (1986:6)

Alle som velger eller velger bort fosterdiagnostikk har et møte med disse kryssende forventningene. Forholdet til svangerskapet er i endring også for dem som får normale resultat på prøven, og for omgivelsene som kan respondere på ”jeg er gravid” med ”skal du ta fostervannsprøve” – i stedet for ”gratulerer”. Usikkerheten knyttet til prøvesvaret gjør at svangerskapet blir forsøkt hemmeligholdt og bruken av ”mammaklær” blir utsatt. Mens mammaklær kan være en måte å offentliggjøre statusen som gravid, markerer fosterbevegelser: ”the private or psychological acknowledgement not so much of the pregnancy as of the baby” (Rothman 1986:100). Rothman finner at kvinner som velger fostervannsprøve opplever mindre

fosterbevegelse, eller opplever ikke fosterbevegelse i det hele tatt – før resultatet av prøven kommer. Det er på denne bakgrunnen Rothman utvikler begrepet ”tentative pregnancy”. Et prøvesvangerskap innebærer at kvinnen går inn i en gravid status, hun ønsker barnet, og spiser riktig, tar alle prøver og begrenser inntaket av alkohol. Men samtidig vet hun at hun:

...may not be carrying a baby but a genetic accident, a mistake. The pregnancy may not be leading to a baby, but to an abortion. The pregnancy is medically acknowledged, made socially real, but the fetus/baby is not (ibid 101).

Selv om Rothman sin studie selvfølgelig berører mange flere elementer av problematikken rundt fosterdiagnostikk og selektiv abort, er det begrepet prøvesvangerskap som er blitt stående som hennes genuine bidrag til feltet.

I 1984 begynte Rayna Rapp med en studie som skulle utvikle seg i nesten 15 år, resultere i en mengde artikler og endelig boken ”Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America”. Boken som ble publisert i 1999 etablerer Rayna Rapp som det store navnet innenfor feltet. Som antropolog har Rapp det utgangspunkt at biomedisinens objekter og teknologi er kulturelt sammensatt eller konstituert. Dette innebærer at kromosomer, foster og teknologi som fostervannsprøve er sosialt konstruert, og dermed konstituert på ulike måter i ulike kulturelle kontekster. Styrende er også et maktperspektiv der makt sees som innskrevet i alle disse praksisene, som hun selv sier i innledningen til boken: ”It is to the discursive and practical consequences of an examination of these power differences in the construction and uses of prenatal diagnosis that we now turn (Rapp 1999:22).

Der ”tentative pregnancy” er arven etter Rothman, er ”moral pioneers” arven etter Rapp. Den første artikkelen Rapp publiserte på feltet het: ”Moral pioneers; Women, men and Fetuses on a Frontier of Reproductive Technology” (1987). Når hun oppsummerer funnene sine 11 år senere fremhever hun konstitueringen av kvinner som moralske pionerer som et hovedfunn:

At once conscripts to technoscientific regimes of quality control and normalization, and explorers of the ethical territory its presence produces, contemporary pregnant women have become our moral philosophers of the private (Rapp 1999:206).

Når kulturelle begrensninger og oppfatninger skaper kvinner som moralske pionerer, fremstår samtidig kvinner som tar sine avgjørelser i forhold til dette feltet svært alvorlig. Både kvinner som sier ja, og kvinner som sier nei til fostervannsprøve blir moralske pionerer, de tar på seg et moralsk ansvar. For kvinner er beslutningen om å ta fostervannsprøve ikke en triviell beslutning, og ingen av de kvinnene Rapp intervjuet tok abort på grunn av overfladiske grunner; ”nor did they recover without substantial emotional, interpersonal and ethical work” (ibid: 307). Det blir kvinnenes ansvar å sondere innenfor ulike normalitetsperspektiv, eller ulike kulturelle forståelser av normalitet. Dermed er ikke det som er felles i de ulike kulturelle kontekstene hvilke ord som brukes, og hvilke vurderinger som faktisk gjøres, men at selve møtet med problematikkene tas alvorlig.

Silja Samerski (2009) har levert doktorgrad og en mengde publikasjoner om fosterdiagnostikk og genetisk veiledning.²⁶ Hun viser hvordan valget er en fiksjon innen genetisk veiledning. Hun ser veiledningen som en utdanning i selvbestemmelse. Denne utdannelsen setter opp ”the framework within which citizens are supposed to understand themselves and make their own decisions” (ibid). Gjennom veiledningen blir kvinnens fremtid formet på en slik måte at uansett hva som skjer, kan det bli sett som en konsekvens av hennes handling. Hun havner i ”the decision trap” (ibid). Dette vil få konsekvenser for forståelsen av svangerskap i fremtiden:

Soon every child will owe its existence to a self-determined decision on the part of the mother – and this does not refer to her wish to have a child or her decision to continue with an unwanted pregnancy but to her weighing of risks, her managerial decision making. (ibid)

²⁶ Frem til hun publiserte artikkelen jeg omtaler i denne gjennomgangen i 2009 har hun publisert sine arbeider på tysk. Samerski tilhørte miljøet til Ivan Illich, og i dag er hennes nærmeste samarbeidspartnere Sajay Samuel og Barbara Duden. Samerski er født i 1970.

Den pålagte selvbestemmelsen frigjør ikke individene men hemmer dem. Veiledningen fanger kvinnene i lammende selvmotsigelser. Samerski fremstår som en spennende ny stemme på feltet internasjonalt.

Adrienne Asch har gitt en akademisk stemme til grupper som ser fosterdiagnostikk i sammenheng med forståelsen av funksjonshemming, og rettighetene til funksjonshemmede. Asch argumenterer for at fosterdiagnostikk knyttet opp mot selektiv abort er i konflikt med kampen for likestilling og inkludering av funksjonshemmede (Asch 2000:234). Om en tillater abort på noen tilstander, og ikke på andre, er dette diskriminerende: "It must become as acceptable to test for tone deafness or color blindness (if tests are ever developed) as it now is to test for certain forms of deafness and blindness" (Asch 2003:339). Selv om flere vil ta abort på grunn av døvhet eller blindhet, så vil da valget i det minste ligge hos foreldrene, og ikke hos dem som bestemmer utbudet av tester.

Fosterdiagnostikk og selektiv abort er i følge Asch til hinder for et inkluderende samfunn, det innsnevrer den naturlige menneskelige variasjon, og praksisen bygger på en falsk forståelse av hva funksjonshemming innebærer. Samtidig gir fostervannsprøver bare bittelitt informasjon om fosteret, den delen av informasjon som finnes som medisinen synes er av betydning, og informasjon som samtidig overskriver alle positive kvaliteter det å være i live kan medføre. Dersom samfunnet skal bli virkelig inkluderende:

we must persuade professionals to change what they tell prospective parents about life with disability; convince those parents to learn about how children and adults in today's world survive and thrive; and then endorse the choices people make about their reproductive and family lives (Asch 2003:341).

Asch er en fremtredende bærer av "funksjonshemming perspektivet" internasjonalt. Hennes forskning skiller seg fra denne avhandlingen i at den ikke tematiserer det opplevde nivå, men analyserer argumenter og forståelser som finnes innenfor feltet.

Den internasjonale forskningen på fosterdiagnostikk og selektiv abort, ved Rothman og Rapp, har bidratt med viktige innsikter til feltet og har vært med på å definere forskningsfeltet. Rothman og Rapp har også hatt stor betydning for denne avhandlingen, særlig som inspirasjon til en sterk vektlegging av hvordan kvinnene som kommer i berøring med feltet *selv* opplever dette møtet. Men, når det gjelder teoretisk og analytisk tilnærming til feltet skiller våre veier ad. Deres henholdsvis sosiologiske, og antropologiske, tilnærming til feltet er tilnærmet upåvirket av ”den språklige vendingen”, selv om Rapp har et maktperspektiv som er forenlig med denne. Men begge har et konstruktivistisk utgangspunkt, i den forstand at de ser mening som noe som skapes eller produseres, ikke noe som er gitt – eller apriori.

2.3 Bioetikk og fosterdiagnostikk

I Skandinavia har filosofene Torbjörn Tännsjö og Berge Solberg arbeidet bioetisk med fosterdiagnostikk og selektiv abort. Som filosofer gjør ikke Solberg og Tännsjö empiriske undersøkelser av det feltet, men taler likevel inn i og kommenterer forståelser av fenomenet som er levende i den offentlige debatt. Begge vektlegger livet til fødte funksjonshemmede i sin argumentasjon.

Den svenske filosofen Torbjörn Tännsjö gav i 1991 ut boken ”Välja barn”. Boken er en drøfting av de etiske problemstillingene knyttet til fosterdiagnostikk og selektiv abort. På 1990 tallet var det invasive tester og ultralyd som var fosterdiagnostiske metoder. Tännsjö forholder seg til en faglig diskusjon der enkelte etikere har både for selektiv abort, og eutanasi for svært handikappede barn. Tännsjö hevder mot dette at fødte mennesker ikke er utbyttbare, samtidig som han lar det være et spørsmål for refleksjon om ufødte foster er utbyttbare. Fosteret har ikke personlige relasjoner, verken til andre eller til sitt eget fremtidige jeg, hevder han. Derfor er det ikke et overgrep om man smertefritt aborterer fostre (Tännsjö 1991:79). Men, foreldrene utvikler gjennom svangerskapet personlige relasjoner til fosteret, og ultralydundersøkelser ser ut til å ”spede opp” denne relasjonsprosessen. Til slutt nås

et punkt i denne relasjonen der det å ta abort for foreldrene vil være likt med mord. Ut fra denne argumentasjonen kan tidlige aborter være moralsk akseptable. Om en velger abort på et foster som man ikke har utviklet en personlig relasjon til, vil dette gjøre at et annet foster kan komme til og bli født. Det vil da bli slik at om en ikke hadde tatt abort på det første fosteret ville ikke det andre kunne eksistere.

Selv om Tännsjö hevder at en kan være moralsk forpliktet til å abortere et foster som har anlegg for en alvorlig ukurerbar arvelig sykdom, avviser han argumentert at en skal abortere hvis det er fare for et liv som er dårligere enn gjennomsnittet (Tännsjö 1991:85). Selv om det ikke finnes noen person som handlingen skader kan handlingen være urett:

Vi gör altså orätt om vi hindrar en individ från att leva ett liv värt at leva, utan att ”erstatta” henne med en annen individ, även om det liv som står till buds för henne är sämre än de liv människor genomsnittligt sett lever. Den selektiva aborten blir en moralisk förpliktelse först då det liv som förhindras är så dårlig, att det med rätta kan karakteriseras som värre än inget liv alls – eller då det kan ersättas med ett bättre liv. (Tännsjö 1991:85)

Tännsjö har også problematisert relasjonen mellom fødte funksjonshemmede og fosterdiagnostikk. Det han kommer frem til minner om et argument også Asch har fremmet: for å frikoble fosterdiagnostikk og funksjonshemmede er det nødvendig å innføre en fosterdiagnostikk ”uten regler” – der en kan teste for hva en vil (Tännsjö 1991:108). Eksempelet Asch bruker er tonedøvheter og blindhet, heterofili kan være en foreløpig ”science fiction” versjon av utvelgelsesgrunn. Det er uansett ikke slik at det er mulig å utrydde alle former for funksjonshemninger gjennom fosterdiagnostikk, da funksjonshemninger også oppstår på grunn av sykdom og ulykker.

I Norge er filosofen Berge Solberg en sentral aktør innenfor feltet²⁷. I doktoravhandlingen: ”Sortering av liv? Etske hensyn ved å lage barn med og uten

²⁷ Som filosof gjør ikke Solberg datainnsamling i tradisjonell samfunnsvitenskapelig forstand. Han reflekterer over samfunnsdebatten og de etiske problemstillinger han ser reise seg der. Dermed er det for eksempel ikke gjort intervju eller lignende med kvinner, selv om mye av diskusjonen handler om mulige etiske begrunnelser som kvinnene kan ha.

genetisk risikoinformasjon” (Solberg 2003a) og seinere artikler (Solberg 2003bcd, 2004, 2006, 2008ab) leverer han etiske perspektiver på fosterdiagnostikk. Disse perspektivene berører også fenomenene ”sektiv abort” og ”sorteringssamfunnet”.

I avhandlingen drøfter Solberg blant annet tre ulike etiske begrunnelser for selektiv abort: belastnings-, - normalitets-, - og barmhjertighetsbegrunnelser (og han mener at denne listen er uttømmende) (Solberg 2003a:42). Belastningsbegrunnelsen knytter Solberg til de tilfeller der familien allerede har ett barn med funksjonshemming. Normalitetsbegrunnelsen handler om at en ikke ønsker å bære frem et barn som avviker fra det normale. Barmhjertighetsbegrunnelsen er en altruistisk begrunnelse der aborten sees som et ”uttrykk for kvinnens medfølelse overfor fosteret” (Solberg 2003a:41). Solberg påpeker at den medisinske posisjonen i debatten naturlig vil ha sympati for dette perspektivet på selektiv abort. De ulike former for begrunnelse av selektiv abort ser Solberg i forhold til hvordan selektiv abort reflekterer perspektiver på fødte funksjonshemmede. Han kommer frem til at verken belastningsbegrunnelsen eller barmhjertighetsbegrunnelsen sender krenkende signaler til fødte funksjonshemmede: For ham stiller normalitetsbegrunnelsen seg annerledes:

desto sterkere beslutningen er motivert ut fra en tanke om at annerledeshet må medføre liv som ikke er verdt å leve, desto sterkere grunn er det for å snakke om at handlingen (og eventuelt tilbudet av diagnostikk som ligger til grunn) sender krenkende signaler (Solberg 2003a:43).

I artikkelen ”Frykten for et samfunn uten Downs syndrom” (Solberg 2008a) spør Solberg hvorfor samfunnsdebatten viser frykt for at Downs syndrom skal utryddes, samtidig som abort på mindre alvorlige avvik som Klinefelter ikke vekker den samme debatt. Svaret på dette finner han i forholdet mellom fødte funksjonshemmede og fosterdiagnostikk, og de fornærmende meldinger tilbudet om fosterdiagnostikk sender til funksjonshemmede. Samtidig har ikke denne meldingen samme kraft når den rammer mennesker som er innenfor normalvariasjonen intelligensmessig, for eksempel ved ryggmargsbrokk. Downs syndrom er en diagnose som ikke kan settes i parentes, diagnosen *blir* individets primære identitet. Sett i forhold til Guro

Fjellangers ryggmargsbrokk argumenterer Solberg slik: ”Men ved Downs syndrom kan man ikke fri seg helt fra tanken på at man aborterer mennesket som ikke kan bli minister. Det er denne annerledesheten som settes i bevegelse av fosterdiagnostikken” (Solberg 2008:46). Ved Downs syndrom kan den radikale annerledesheten som ligger i den mentale funksjonsnedsettelsen gjøre at barnet ikke kan passe inn i foreldrenes bilde. Dette er den samme annerledesheten som ligger til grunn for perspektivet på Downs syndrom som ”mulighetenes syndrom”:

Det etisk betente i fosterdiagnostikken er forholdet til annerledeshet. Fosterdiagnostikken kan synes å reise tvil ved bestemte identitetsbeskrivelser. Den synes ikke å anerkjenne dem. Derfor fremstår fosterdiagnostikken som en trussel (ibid: 49).

Fosterdiagnostikken oppfattes som en trussel mot ønsket om et inkluderende samfunn, og de identitetsforståelser som er en del av et slikt samfunn.

Sirnes (2005) ser fosterdiagnostikken i et biopolitisk perspektiv²⁸. Etter en sammenligning av Foucault og Agamben sine tilnærminger til det biopolitiske feltet gjør han en analyse av fosterdiagnostikkens dilemmaer ut fra Agamben. Gjennom denne analysen blir det tydelig at brennpunktet i fosterdiagnostikken ikke er fosterets status, men statusen til det potensielle livet etter fødselen. Slik sett skriver Sirnes seg inn i samme forståelse som Solberg og Asch. Når avvik blir oppdaget blir fosteret tatt ut fra den juridisk-politiske orden. Fosteret blir utsatt for en mengde ekspert uttalelser som til dels bygger på motstridende premisser. Disse uttalelsene skaper kriterier for beslutninger på liv og død. Kvinnen selv får det siste ordet i disse beslutningene, og da får fremtidig lidelse for det potensielle livet, for foreldrene og for familien betydning. Lidelse kan ikke bli målt, den kan bare føles. Dermed får følelsene en sentral rolle i beslutningen. Når det potensielle livet etter fødselen er brennpunktet i fosterdiagnostikken, får dette også betydning for hvordan føde med funksjonshemninger vurderes:

²⁸ Sirnes har vært prosjektleder for prosjektet som har munnet ut i denne doktoravhandlingen, og det empiriske tilfanget til artikkelen bygger på dette prosjektets empiri.

Thus we often witness parents, brothers and sisters relating that these people have thought them something fundamental about social and cultural conditions of existence. It might be interpreted as an insight deriving from the constellation Homo sacer/the Sovereign. By representing exceptions from normal order, deviant people show us its presuppositions: inclusion of human life into the order is based on pure decisions (Sirmes 2005:217).

Sirmes trekker frem et skille mellom fysiske og psykiske avvik. Når den mentale kapasitet ikke er "normal" plasseres det utenfor normaliteten, mens et fysisk avvik med normal mental kapasitet ikke er like utsatt for dette. Det har skjedd en endring i omtalen av psykiske avvik, samlekategoriene "tilbakestående" er oppdelt i en mengde diagnoser og syndromer. Dette har skapt avstand mellom den allmenne oppfattelsen av psykisk avvik og ekspertenes konsepter og perspektiver. Det er så mange ord og uttrykk som ikke er lov å bruke lenger, men som likevel lever. Dette gir det usagte stor makt i diskursen omkring funksjonshemninger.

Verken Solberg eller Sirmes tar utgangspunkt i hvordan kvinner selv forteller at de opplever situasjonen, men filosoferer ut fra hvilke avveininger, og hvilke situasjoner de tenker seg at kvinnen står overfor og kontekstualiserer avveiningene. Perspektivene de utviklet er svært ulike, Solberg arbeider tilsynelatende med å avdekke hva som er eller bør være normen, mens Sirmes arbeider på et diskursivt nivå der norm og normproduksjon er uttrykk for maktstrukturer.

2.4 Offentlighet og politikk

Analysen av den offentlige samtalen og den politiske debatten er som før nevnt spredt over mange avhandlinger og bøker som dekker større temaområde enn fosterdiagnostikk og selektiv abort spesielt. I det følgende vil jeg presentere to studier, en studie av den offentlige samtalen i Sverige, og en studie av den politiske samtalen i Norge, som spesifikt tar for seg fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Bakshi (2000) har studert den offentlige samtale om genetikk (som relaterer seg til reproduksjon) og fosterdiagnostikk i Sverige (fra 1989 – 1994). Hun finner at

samtalen om genetikk og fosterdiagnostikk er preget av at det finnes to konkurrerende fortellinger om hva dette er og innebærer. Den ene fortellingen, den kliniske idyllen, er preget av tiltro og handler om et brudd med sykdom og lidelse og en bevegelse mot noe bedre. Den andre fortellingen, den teknifiserende dystrofien, er preget av mistanke, og handler om bruddet med naturen gjennom en langt fremdreven teknifisering (Bakshi 2000:246).

Denne offentlige samtalen blir ført av mennesker som er leger, politikere og personer med høye akademiske titler som taler på vegne av andre:

Man talar om fostrets interessen, om de interessen som människor med funksionshinder har, föräldrars och mödrars interessen, kvinnors interessen, men dessa förblir bara aktörer i utsagan, inte i utsägandet (Bakshi 2000:250).

En tilsvarende analyse av den offentlige samtalen er ikke gjort i Norge²⁹, men om den skulle gjøres, så ville nok det samme funnet fremkommet i perioden frem til 2000.

Merethe Flatseth har nylig (august 2009) disputert på avhandlingen ”Førende forestillinger i fosterpolitikken: En metafor – og diskursanalyse av hvordan kvinne, foster og abort blir konstituert i stortingsdebatter om abort og fosterdiagnostikk”. I avhandlingen analyserer Flatseth alle stortingsdebatter der abort og fosterdiagnostikk ble diskutert i perioden 1993 – 2007, men med spesiell vekt på stortingsdebatten om erfaringer med lov om svangerskapsavbrudd (St.meld. nr. 16 (1995-1996)) i 1996.

I avhandlingen analyserer Flatseth den norske debatten ut fra de tre kategoriene ”abort”, ”foster” og ”kvinne”, på tre nivåer: metafor, meningsunivers (litterær analyse) og diskurs. I analysen som tar utgangspunkt i ”abort” finner Flatseth at debatten skaper ”ulike uforenlige invitasjoner til et subjekt som forventes å forene motsetningene til en etisk enhet” (Flatseth 1999:157). Dermed konstitueres et etisk utilstrekkelig subjekt som har en etisk forpliktelse til å anerkjenne dette og arbeide med seg selv. Dermed skapes det subjekter med stor endringsvilje. Når analysen tar

²⁹ Av debatten rundt fosterdiagnostikk – Kvande (2000) har gjort en analyse av screeningsdebatten i media.

utgangspunkt i ”foster” finner Flatseth at stortingsdebattene produserer mange ulike og uforenelige representasjoner av fosteret: ”Fosteret som et ufødt barn og en spire til liv som skal få vokse i fred står i kontrast til det aborterte fosteret som vare og medisinsk produkt” (ibid:205). Når analysen tar utgangspunkt i ”kvinne” finner Flatseth at denne konstitueres som et presset subjekt. Dette ser hun også i lovtekstene gjennom bruk av begrepene ”helseknekk”, ”urimelig belastning” og ”medisinsk uro”. Konstitueringen som ”presset” og ”skjør” kan: ”demme opp mot mistanker om abort av egoistiske grunner eller av ”bekvemmelighet” (ibid: 275). Dermed oppstår det også en garanti for at beslutningen er velbegrunnet og gjennomtenkt. Igjen vender Flatseth tilbake til det etiske utilstrekkelige subjekt som Flatseth sporer i den normaliserte forestillingen om hvordan kvinnen er og har det når hun søker abort.

Både Bakshi og Flatseth analyserer det språklige for å finne frem til diskursive forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort, slik som også denne avhandlingen gjør. Deres studier skiller seg fra denne hovedsakelig i analysenivå. Der de tar utgangspunkt i det politiske og offentlige nivået, og hvordan fosterdiagnostikk og selektiv abort *omtales* der, og hvordan mening blir skapt på dette nivået, tar denne avhandlingen utgangspunkt i opplevelsene til dem som i stor grad bare *omtales* offentlig, kvinnene selv. Med andre ord er det et skille både i metode og empiri. Flatseth og Bakshi tar utgangspunkt i tekstanalyse av tale som er kommet frem offentlig, mens jeg tar utgangspunkt i det individuelle nivå og tale som er kommet frem gjennom intervju.

2.5 Ekspertene

Lise Kvande (2008) har forsket på historien til bruk av ultralyd i svangerskapet i Norge, og nærmere bestemt i perioden 1970 – 1995. Hun finner at perspektivet på ultralyd har endret seg. I første halvdel av perioden ble ultralyd hovedsakelig sett som svangerskapsdiagnostikk, med fokus på fødsel til rett tid og på riktig måte. I andre halvdel vokste det frem en forståelse av ultralyd som fosterdiagnostikk, og samtidig

som noe som representerte et etisk problem. Dermed viser Kvande at det medisinske blikkets tyngdepunkt skifter fra et svangerskapsfokus til et sterkere fosterfokus. Ultralyd som *etisk problematisk* bør ikke bare knyttes opp mot sortering eller utvelging. Når praksisen ikke ble debattert som etisk problematisk i den første perioden, betyr ikke det at praksisen ikke hadde etiske utfordringer. I den tidlige fasen oppstod det også vanskelige etiske problemstillinger i det praktiske arbeidet, men de etiske spørsmålene ble formulert innenfor et annet perspektiv, og kunne også knytte seg til om utstrakt bruk av ultralyd var rett bruk av offentlige ressurser. Med fokuset på misdannelser og sortering kom samfunnsdebatten for alvor inn i klinikkene og laboratoriene, og:

Etikk voks fram som ei ny form for reguleringsmetode, der tvil, ambivalens og personlege verdivar vart løfta fram som dels viktigare enn både konkret ekspertkunnskap og partipolitiske vurderingar. Gjennom denne nye runden med kontroversar om kva ultralyd eigentleg representerte, vart såleis grenseflatene mellom ekspertise og samfunn sett i rørsle på nytt. (Kvande 2008:293)

Media var en sentral pådriver for den offentlige debatten. Når fostermedisinen etablerte seg på slutten av 1980 tallet var den vidunderlige diagnostikken og alle fostre som ble reddet medias hovedfokus. Men rundt 1990 endret fortellingene som ble fortalt karakter, og fokuset ble ambivalent og vektla fostrene som døde eller ble abortert (ibid 294).

Kvandes doktoravhandling har fylt ett av de mange store hullene som finnes innenfor forskningsfeltet i Norge.³⁰ Avhandlingen tar utgangspunkt i de ulike aktørene som har vært aktive innen feltet. Opplevelsen av feltet, og utviklingen, for den enkelte kvinne er ikke et eget tema. Kvinnene kommer frem som dem det *kjempes for*, den som

³⁰ Fosterdiagnostiske metoder som fostervannsprøve og morkakebiopsi har naturlig nok vært mindre utbredt enn ultralyd. For historien til utviklingen av disse metodene i Norge kan en gå til Hviid-Nielsen, Monsen og Tennøe (2000) sin bok om utviklingen fra genteknologi til bioteknologi i Norge fra 1900 – 2000-. Kapitlet "Skjebne og valg" er viet hvordan disse teknikkene er blitt forstått.

undersøkes, og den som kommer i bakgrunnen etter hvert som fosteret blir mer og mer synlig.

Ultralyddebatten, og innføring av ultralyd screening, var også sentralt i Ann Rudinow Sætnan sin doktoravhandling som kom i 1995. I en artikkel sammenligner hun hvordan studier av fordeler og ulemper med screening (mammografi og ultralyd) blir mottatt i det medisinskvitenskapelige miljø. Ultralyddelen av denne artikkelen handler om to studier: Ålesund studien (Eik Nes mfl. 1984) og Trondheimsstudien (Bakketeig mfl. 1984). Ålesund studien viste at det var signifikante fordeler med screening, mens Trondheimsstudien viste det motsatte. På 1980 tallet var det totalt fire studier av ultralydscreening, men Ålesund studien var den eneste som viste signifikante fordeler og den eneste som var publisert som brev til redaktøren i Lancet. Artikkelen viser at Ålesund studien fikk kraftig kritikk for utilstrekkelig publisering (og medfølgende utilstrekkelig dokumentasjon), og der Trondheimsstudien ble debattert ble Ålesund studien ofte avvist. I år 2000, 16 år etter brevet til redaktøren i Lancet ble en fullstendig vitenskapelig artikkel om studien publisert.³¹

Sætnan har også gjort en studie av ultralydscreening diskursen slik den fremstår i intervju med syv fagpersoner på feltet, som hun kaller: den ledende eksperten, jordmoren, de to skeptiske spesialistene og de tre feministiske legene.³² De fire ”gruppene” av fagpersoner står som representanter for fire ulike perspektiv på ultralydscreening. Disse konkurrerende perspektivene viser at ultralydscreening kan produsere ulike forståelser av rollene tilgjengelige for kvinner og menn, og av det feminine og det maskuline. Teknologien kan hjelpe ”naturen”, eller den kan stå i skarp kontrast til det ”naturlige”. Perspektivene på kjønn kan bli hjulpet frem av at de stemmer overens med den hegemoniske forståelsen av hvilke attributter som følger

³¹ Eik-Nes, Salvesen, Økland og Vatten (2000). Se også Kvande 2008:271-274 for en fremstilling av den norske debatten rundt disse to studiene.

³² Artikkelen var en del av doktoravhandlingen, og er videreutviklet i Sætnan (1996): Det er artikkelen som blir referert til her.

med kjønn (den ledende ekspert), eller de kan bli vanskeliggjort fordi de kjemper mot den samme hegemoniske forståelsen (de feministiske legene).

Studien ble første gang publisert i 1995, og Sætnan vurderte da debatten rundt screening som relativt åpen i den forstand at det: "is still some room in the ultrasound debate to achieve gender-political goals" (Sætnan 1996:72). Men samtidig innebærer dette kamp mot hegemoniske forståelser av femininet og maskulinitet, slik at alle utkommer av debatten ikke er like sannsynlig. Det kan hevdes at debatten siden 1995 i enda større grad "lukket seg", og "den ledende ekspertens" perspektiver på ultralyd som nødvendig for å dempe kvinners frykt har inntatt en dominerende posisjon i debatten.

2.6 Med individet som utgangspunkt

I det følgende vil jeg presentere forskning som har det fellestrekk at den har undersøkt praksisnivået. Nærmere bestemt er det her tale om forskning der den enkelte kvinne og/eller par sine forståelser og opplevelser er undersøkt.

2.6.1 Ultralyd

Det er gjort få studier i Norden som fokuserer på hvordan den enkelte kvinne og par opplever møtet med fosterdiagnostikk og selektiv abort. I Sverige har Maria Ekelin (2008) skrevet doktoravhandlingen: "Parents expectations, experiences and reactions to a routine ultrasound examination during pregnancy". I Norge er det gjort to studier på hvordan kvinner forteller om møtet med ultralydscreening. Sætnan (2000) fokuserer på møtet med ultralydscreening når det ikke blir funnet avvik, mens Sommerseth og Sundby (2008) har undersøkt hvordan kvinner forteller om screeningen når det mistenkes eller blir oppdaget misdannelser på fosteret. Både Sommerseth og Ekelin er utdannet jordmødre.

Ekelins doktoravhandling består av både to kvalitative studier, og en kvantitativ studie.³³ Den første kvalitative studien (Ekelin mfl. 2004) er basert på intervju med 22 kvinner og menn to til fire uker etter ultralydundersøkelsen, og undersøker hvordan de opplever rutineultralydundersøkelsen. Hennes hovedfunn er at parene opplever ultralyden som en bekreftelse på at det er liv og derfor også en viktig milepæl i svangerskapet. Rutineultralyden er en viktig hendelse i prosessen mot å bli foreldre.

Den andre kvalitative studien (Ekelin mfl. 2008b) undersøker hvordan foreldrene opplever og reagerer på at det blir oppdaget på rutineultralydundersøkelsen at fosteret er dødt, og hvilke behov foreldrene har i en slik situasjon. Studien handler dermed om spontanabort (der fosteret enda ikke er støtt ut), og ikke om avvik som kunne føre til en selektiv abort. Studien bygger på intervju med 6 par og tre kvinner innen ett år etter hendelsen. Det mest interessante funnet i studien er at parene i ettertid føler at de har blitt ført bak lyset av en falsk trygghetsfølelse: "They felt deceived by the woman's body, the information received, and the literature they had read" (Ekelin mfl. 2008b:448). Før ultralydundersøkelsen var foreldrene optimistiske, og forventet alle godene fra undersøkelsen: svangerskapet ville bli mer virkelig, de ville få et møte med fosteret, og kanskje få vite kjønnet til fosteret. Kunnskapen om at etter 12. uke er det liten risiko for spontanabort var med på å gi trygghet. Samtidig ble tegn ved svangerskapet som kunne tolkes negativt sett bort fra. Dette førte til det forfatterne kaller en kollisjon mellom håp og fakta: "The diagnosis of missed abortion collided head-on with parents' expectations and they were forced to confront reality" (ibid: 449). Dette er bakgrunnen for at forfatterne anbefaler at informasjonen i forkant av undersøkelsen bør understreke at det er mulig å se "*whether there is a living fetus or not*³⁴" og at formålet med undersøkelsen er å avdekke antall fostre, svangerskapslende, morkakens plassering og at undersøkelsen kan avdekke fosteravvik.

³³ Se Ekelin mfl. (2008), og kommende artikkel (upublisert på disputeringsstidspunktet). Hovedfunnene er at kvinnene var signifikant mer bekymret før ultralydundersøkelsen enn mennene. Etter undersøkelsen gikk kvinnes bekymring ned, mens det ikke var signifikante forandringer for mennene (Ekelin 2008:30).

Det empiriske grunnlaget for Ekelin sin doktorgradsstudie er imponerende. Avhandlingen styrker eksisterende antakelser om rutineultralyd og sorg etter spontanabort, og tilfører ny kunnskap om hvordan det oppleves når det blir oppdaget at fosteret ikke lever. Selv om temaet er spontanabort, kan hennes kobling mellom teknologi og avvikende funn ha betydning også for analyser av avdekking av avvik som kan lede til selektiv abort.

I en studie av screeningtilbudet av ultralyd i Norge intervjuet Sætnan (2000) 12 kvinner som deltok i screening programmet, og en kvinne som takket nei til ultralyd. Som i artikkelen om ultralydscreeningdebatten er Sætnan opptatt av kunnskap frembrakt av teknologien versus kvinnenenes egen opplevelse og kunnskap. Selve ultralydundersøkelsen medfører for de kvinnene som ikke har kjent bevegelse at de opplever svangerskapet som mer virkelig. Men, de som hadde kjent bevegelse gav forrang til den opplevelsen som kilde til kunnskap om svangerskapets realitet. Fødselstermin som blir fastsatt på bakgrunn av ultralydundersøkelse avviker ofte fra den termin kvinnen selv har regnet seg frem til. De fleste av kvinnene Sætnan intervjuet opplevde at terminen ble satt senere enn den hun selv hadde regnet seg frem til. Men ingen av dem tolket dette som tegn på at det kunne være noe galt med fosteret. ”Teknologi datoen” og ”menstruasjonsdatoen” kunne leve videre som to perspektiv på svangerskapet som ikke kom i konflikt med hverandre. Før ultralydundersøkelsen hadde kvinnene en økt bekymring, men denne ble mindre med en gang de så ultralydbildene – men to av kvinnene ble ikke beroliget. Kvinnen som avsto fra ultralydundersøkelsen gjorde dette nettopp på grunn av at hun fryktet at det ville øke bekymringene hennes, heller enn å berolige henne.

Når partner blir invitert til å være med på undersøkelsen, bygger det opp under konstruksjonen av ultralydundersøkelsen hendelse som skaper familier, der også partner får ta del i graviditeten og møte fosteret. Artikkelen avsluttes med en påpekning av at dersom det blir oppdaget avvik ved undersøkelsen kan det tenkes at

³⁴ Utheving i originalen Ekelin mfl 2008b:452

den medisinskteknologiske forståelsen av ultralyd ikke lenger kan leve i relativ harmoni med egne forståelser av ultralyd, og at den medisinskteknologiske forståelsen da vil få hegemoni.

Sætnan tilhører en retning innen for Science and technology studies (STS) som er opptatt av teknologiimplementering i medisin, og hun ser dette som sosiale prosesser som skaper "technologized gender and gendered technology" (Sætnan 1996:56). Jeg tilslutter meg dette perspektivet i den forstand at jeg ser at teknologier som ultralyd og annen type fosterdiagnostikk ikke er kjønnsnøytrale; verken i utvikling, implementering eller bruk. Gjennom sosiale prosesser har disse teknologiene endret forståelsene av reproduksjon, svangerskap, mors – og fars rolle, natur - kultur og foster – barn. Denne avhandlingen er ikke en studie av teknologiens funksjon i fortellingene, selv om teknologien helt klart har en funksjon som startpunkt for fortellingene. Fokuset er på kvinnens forståelse i ett bredere perspektiv enn forholdet teknologi – kvinne.

Sommerseth og Sundby (2008) har undersøkt slike situasjoner der det blir oppdaget misdannelser under ultralydundersøkelsen. Studien bygger på intervju med 22 kvinner som under ultralyd rundt 18. svangerskapsuke opplevde at det ble mistanke om, eller bekreftet, at det var noe unormalt ved svangerskapet. Undersøkelsen er fenomenologisk, og analysen vektlegger Maurice Merleau-Ponty's syn på kroppen som: "subjektiv, intersubjektiv, grunnleggende og personlig erfarende". Dette perspektivet sees i opposisjon til et perspektiv der kroppen reduseres til et instrument og et objekt. Studiet bekrefter Sætnan's mistanke: "Informantene beskriver den teknologiske kunnskapen som viktigere enn subjektiv, kroppslig erfaringskunnskap, som til nå har preget svangerskapsopplevelsen". De opplever at kunnskapen om at noe er galt fører til at de blir redusert til en "beholder" for det avvikende, og at fokuset blir på fosterets medisinske tilstand. Kroppen blir fremmed, og de beskriver kroppen og fosteret i objektiviserende termer, som å slutte å bruke navnet de har valgt ut til fosteret, men i stedet omtale det som "gutten". Det skjer en dyp splittelse mellom fosteret og kvinnen selv, mener Sommerseth og Sundby:

På den ene siden representerer det ”syke barnet” et levende individ i seg selv, som fortjener respekt, kjærlighet og omsorg. På den annen side er dette barnet ”dømt” til å forsvinne, og denne uutholdelige erkjennelsen fører til at moren begynner prosessen med å distansere seg allerede her når barnet fremdeles er i live inni henne..

Med andre ord er det et viktig funn i denne undersøkelsen at når det gjøres unormale funn ved ultralydundersøkelsen starter en distanseringsprosess. I denne prosessen tingliggjøres fosteret, og kvinnen tar sin beslutning om svangerskapsavbrudd. Studien konkluderer med at det trengs mer åpenhet om slike livshendelser, slik at sorgbearbeidingen kan være mer åpen. Dette kan oppnås ved ”å ha en ritualisert eller institusjonalisert samtale om dette, slik at begripeligheten blir større og det kan bli lettere å få avstand til opplevelsene slik at de kan dannes om til erfaringer”.

Basert på det samme datamateriale har Sommerseth og Sundby (2007) også publisert en kort artikkel om: ”Kvinnens erfaringer i møte med abortnemnd ved sene svangerskapsavbrudd” i tidsskriftet ”Sykepleien”. Tolv av de 22 kvinnene valgte å avslutte svangerskapet etter funn, og disse tolv danner grunnlaget for artikkelen. De finner at beslutningen om abort er tatt i en krisepreget situasjon og under tidspress fordi svangerskapet er langt kommet. Møtet med nemnda beskrives som svært belastende for kvinnen, en situasjon der hun kunne oppleve å måtte argumentere for en beslutning der hun selv opplevde at det ikke var noe valg. Av dette gjør Sommerseth og Sundby følgende tolkning:

Nemnda er mer opptatt av den legale situasjonen i dette, enn i det reelle dilemmaet og sorgen kvinnen representerte. Nemnda blir på en måte sett på som ”fosterets” og ikke kvinnens advokat (ibid:162)

Dermed ser Sommerseth og Sundby nemnden i et ”kampperspektiv”, der nemndens eksistens, og den praksis Sommerseth og Sundby antar nemndene har på bakgrunn av hvordan de tolker informantenes fortellinger, et angrep på kvinnens integritet. Som i den fenomenologiske undersøkelsen, munner også denne artikkelen ut i at Sommerseth og Sundby gir konkrete råd til hvordan kvinnene skal møtes. De foreslår

å erstatte nemnden med ”et terapeutisk rom”, der en ved hjelp av empatisk kommunikasjon skal lede kvinnen gjennom en prosess:

Første trinn er å høre på kvinnens fortelling, deretter kan hun oppmuntres til å sette ord på sine egne følelser om hvilke normer og verdier hun har i forhold til det dilemma hun står overfor. Det siste trinnet i denne metoden er at vi ber om å få være medfortellere. Dialogen er i gang og kan gå inn i nye runder (ibid 163).

Nemnden erstattes med ”reell selvbestemmelse” innenfor levedyktighetsgrensen, fordi: ”En kan regne med at moren som bærer på et barn som opprinnelig var ønsket og planlagt, også er dette barnets beste beskytter” (ibid:163). Ved å ha dette som utgangspunkt, og legge selvbestemmelsen hos kvinnen, kan en unngå at ”systemet” påfører kvinnen en legalt styrt ambivalens rundt valget.

Sommerseth og Sundby har publisert to svært korte artikler (4 sider (2007) og 11 sider (2008)), med få sitater, noe som gjør det vanskelig å vurdere analysene.³⁵ Sommerseth arbeider med sin doktoravhandling, og det skal bli spennende å følge med etter hvert som det kommer mer omfattende artikler eller en monografi. I Norge kan denne studien bli den som kommer nærmest opp til min egen avhandling, både med tanke på at utgangspunktet ser ut til å være kvinnenenes egen opplevelse av oppdagelse av avvik på ultralyd, og at hovedmetoden er kvalitative intervju.

2.6.2 Screening, fostervannsprøve og genetisk veiledning.

Siden 2004³⁶ har blodscreening vært en del av standardtilbudet til alle gravide i Danmark. Folketinget i Danmark har slått fast at formålet med fosterdiagnostikk *ikke* er å hindre at det blir født barn med alvorlig sykdom eller handikap ”men er at bistå

³⁵ Analysen i den minste artikkelen er en oppsummerende gjengivelse av funnene, og i den lengste artikkelen en ufruktbar sammenstilling av Maurice Merleau-Ponty sitt perspektiv på kroppen og funnene i artikkelen.

³⁶ Danmark vedtok nye regler for fosterdiagnostikk 15.mai 2003, og disse reglene blir utdypet i Sundhedsstyrelsens ”Retningslinjer for fosterdiagnostik – prænatal information, riskovurdering, rådgivning og diagnostikk” (2004). Alle tilbys følgende undersøkelser: Nakkfoldscanning i 1. trimester, dobbeltest i 1. trimester, trippeltest i 2. trimester, serum- alfaføtoprotein test i uke 18 eller senere, og misdannelsescanning ved 18 uker. Dersom det blir gjort ultralydfunn, eller risikoen er målt til høyere enn 1:250, eller etter klinisk rådgivning og undersøkelse kan det også tilbys morkakeprøve eller fostervannsprøve.

den gravide med at træffe sine egne valg” (2004:1). Praksisen bygger dermed på et informasjons- og beslutningsorientert selvbestemmelsesparadigme. Allmennlegen har en sentral rolle som den som gir den første informasjon om fosterdiagnostikk til kvinnen. Schwennesen, Svendsen³⁷ og Koch (2008) har gjort en studie hvordan risikovurderinger gjøres av gravide og deres partnere. Forskerne gjør dette på bakgrunn av etnografisk feltarbeid i en ultralydklinikk og intervju med 14 gravide kvinner og deres partnere. Studien viser at det er et misforhold mellom intensjonene i innføringen av tilbudene og hva som skjer i praksis. Den valgfriheten som lovgiverne vektlegger blir på individnivå oppfattet som et ”tilbud du ikke kan avslå”, og dermed kan dette ”overskrive” valgfriheten og gjøre at selve valget ikke oppfattes som et valg. De risikoestimerende undersøkelsene tar utgangspunkt i et befolkningsnivå, men i møte med det enkelte individ må det skapes en forståelse av disse på individnivå gjennom en avansert prosess der mening produseres. Problemene blir presentert av fosterdiagnostikken, men ansvaret for å ”defining the solution to the problem is redirected to the couple without providing them with any guidance (ibid:23). Der målsettingen til systemet er å gi den gravide autoritet til beslutningene som må tas, ønsker paret å tilbakeføre dette ansvaret til de medisinske ekspertene. Dermed kan også valg være en kraft som kan motivere i retning av forebyggingseffekter (forebygging av avvikende svangerskap). Studien stiller med andre ord spørsmål ved selve grunnforutsetningen bak genetisk veiledning: at informasjon *i seg selv* er empowering. Studiens hovedkonklusjon er derfor også en knallhard kritikk av retorikken bak den danske organiseringen av fosterdiagnostikken:

If the Danish Board of Health were to recognise that the value of preventing underlying the whole organisation of prenatal testing in Denmark is shared by the users, then a shared responsibility of its use and the outcome of the programme might emerge. This would represent an ethics of a shared responsibility which is more in agreement with how decisions are actually made (ibid 28).

³⁷ Se også Svendsen og Koch (2006)

Dette er en svært viktig artikkel som bygger på datainnsamling som Schwennesen har gjort som en del av sitt pågående doktorgradsprosjekt. Gjennom artikkelskrivernes kritiske søkelys på etablerte sannheter på feltet kommer nye perspektiver frem. I alle landene i Skandinavia pågår debatten omkring hvilke kriterier som skal gjelde for de ulike tilbudene om prenatal diagnostikk. Danmark er det eneste av disse landene som har erfaring med et kostnadsfritt tilbud til alle. ”Kall en spade for en spade for da kan ansvaret deles” perspektivet som utvikles i artikkelen er nytt, og ser ut til å være velbegrunnet. Spørsmålet som må stilles er likevel: hvis kvinnene og helsevesenet skal enes om at hensikten med fosterdiagnostikk er å forebygge at barn blir født med avvik som kan oppdages, vil ikke dette da være eugenikk i praksis? Og vil det ikke føre til et press på de kvinnene (som tross alt finnes) som ønsker fosterdiagnostikk for å kunne forberede seg på å ta imot et barn med for eksempel Downs syndrom? Svaret til forfatterne kan fort bli: - og hva er forskjellen mellom det og dagens praksis, bortsett fra at nå må kvinnene bære det etiske ansvaret alene?

Tilsvarende studier finnes ikke på feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort i Norge. Det som finnes er to hovedfagsoppgaver, den ene om kvinners opplevelse av genetisk veiledning, og den andre av menns opplevelse av fosterdiagnostikk. Dramstad (2005) har gjort en undersøkelse av genetisk veiledning før fosterdiagnostikk, og hun har intervjuet 9 kvinner som har vært til genetisk veiledning. ”Det er som å gå opp til eksamen” – dette er et uttrykk som en kvinne bruker for å beskrive forholdet til genetisk veiledning og fostervannsprøven. Den genetiske veiledningen oppleves todelt, og Dramstad deler dette inn i det rasjonelle og det følelsesmessige perspektivet – samtidig som hun understreker at disse to aldri helt kan adskilles. Det rasjonelle handler om ”utsiden” og kommunikasjonen med veilederen. Veileder blir fremstilt som kunnskapsrik, positiv, beroligende og omsorgsfulle. Det følelsesmessige handler om ”innsiden”, om at tilbudet om fosterdiagnostikk fører med seg vanskelige valg, og potensielle nye valg, og dette gir en eksistensiell ambivalens. Graden av eksistensiell ambivalens kan imidlertid variere, og Dramstad konkluderer blant annet med at det er viktig å gi pasientene rom og mulighet til å ta opp ambivalens og dilemmaer i den genetiske veiledningen.

Eira Bjørvik (2005) har sett nærmere på 11 fedres erfaringer og opplevelser av fosterdiagnostikk (fostervannsprøve)³⁸. Bjørvik bruker begrepet *vanskeliggjorte* svangerskap om svangerskap der fostervannsprøve, og dermed også muligheten for avvik, blir et tema. Vanskeliggjorte svangerskap åpner opp for at far blir sterkere involvert, og utvikler et større repertoar for farsrollen og deltakelse, enn i ”vanlige”, ukompliserte svangerskap: ”Det vanskeliggjorte synes altså å aktivere fedres selvbevissthet, engasjement og deltakelse, fordi det slynger svangerskapet ut av det normale og gjør det ”lettere” å ikke følge normene for rollefordeling”(Bjørvik 2005:86).

Masteroppgavene kommer med hver sine bidrag til forskningsfeltet. Skillet mellom ”utside/rasjonalitet” og ”innside/emosjonalitet” viser at genetisk veiledning er en komplisert kommunikasjonsprosess. Begrepet vanskeliggjorte svangerskap er også spennende.

2.6.3 ...og valget selektiv abort

Utover to masteroppgaver (se under) og Sommerseth og Sundby (2007) sin artikkel om møtet med nemnden, er det ikke tidligere publisert norsk forskning om hvordan kvinnene opplever prosessen rundt den selektive aborten. Også internasjonalt er det publisert lite på dette. Både Rapp og Rothman hadde hovedfokus på fosterdiagnostikk, ikke på selve opplevelsen av aborten. Dermed er det også lite forskning på ritualer i forbindelse med selektive aborter.

Det foreligger en svensk kvalitativ³⁹ studie internasjonalt på foreldres reaksjoner på praksisen rundt dødfødsel generelt (Trulsson og Rådestad 2004), og en engelsk studie som handler om hvordan helsepersonell bør gi omsorg til mødrene etter dødfødsel

³⁸ I materialet har mennenes partner sagt ja til fostervannsprøve med positivt resultat, tatt fostervannsprøve med negativt resultat, og avstått fra fostervannsprøve. Det er par som har barn med kromosomavvik fra før, og som er gravide på nytt, og par som har valgt å ta fostervannsprøve i utlandet (på grunn av 38 års grensen), og par der den ene er bærer av en alvorlig genetisk mutasjon.

(Huges mfl 2002a). Jeg har ikke funnet fullstendige publikasjoner om foreldres reaksjoner og det å se og holde fosteret etter aborten. Det er publisert et brev til redaktøren i *Lancet*, som respons på Huges mfl. sin publikasjon (Kersting 2002). Stridens kjerne er om foreldrene bør se og holde fosteret etter dødfødsel/selektiv abort. Kersting mfl hevder i brevet at i deres kvantitative studie som omfattet 80 kvinner ble det ikke målt noen forskjell i traumatisk respons og sorg mellom de som hadde sett og holdt, og de som hadde valgt å ikke se og holde. I min studie utgjør denne forskningen bakgrunnsmateriale, mitt fokus er på det å se og holde som en ritualisert del av den selektive aborten – som er innført selv om det er manglende/sprikende forskning på feltet.

To masteroppgaver tar også for seg holdninger, ritualer og rutiner i møte med kvinner som velger å avbryte eller opplever sein spontanabort eller dødfødsel. Linaae og Selvik (2003) har et imponerende datagrunnlag for sin masteroppgave. Gjennom avdeling for medisinsk genetikkk ved Ullevål sykehus har de fått kontakt med og intervjuet 15 kvinner som hadde gjennomgått fosterdiagnostikk, fått påvist Downs syndrom, og valgt å avbryte svangerskapet. Studien skriver seg inn i en medisinsk forskningstradisjon, og refererer hovedsakelig til artikler i medisinske tidsskrift. Kvinnene var gjennomgående misfornøyd med informasjonen de fikk, dette gjelder både prosedyreinformasjon, informasjon om vanlige reaksjoner (sensorisk informasjon) og informasjon om hvor de kunne henvende seg for å få hjelp og støtte (mestringsinformasjon): ”Kvinnenes informasjonssavn var særlig stort omkring svangerskapsavbruddet. Mange fikk ikke vite om avbruddets form før prøvesvaret forelå” (Linaae og Selvik 2003:49). Men, som Dramstad (2005) viser også denne studien at kvinnene mente den genetiske veiledningen var saklig, forståelig og verdinøytral.

³⁹ Av relevant kvantitativ forskning kan nevnes den svenske studien som Rådestad mfl (2007) står bak: ”Long-term outcomes for mothers who have or have not held their stillborn baby”.

Om selve beslutningen om selektiv abort, finner Linaae og Selvik at alle kvinnene tok beslutningen om selektiv abort før prøvesvaret forelå. Men samtidig vektlegger de at:

Alle kvinnene forteller om en nøye gjennomtenkt beslutning. Argumenter som høy egen alder, manglende hjelp fra samfunnet, hensyn til eksisterende familien og det nye barnets skjebne var viktig. Mange fremhevet også usikkerhet rundt funksjonsnivå og mulige tilleggslidelser. Diagnosen Downs syndrom var av liten betydning, det avgjørende var helheten i situasjonen (Linaae og Selvik 2003:54)

Når det gjelder selve aborten, hvor den skal foregå, hvilke begreper som kan brukes om fosteret, og om rutiner for dødfødsel bør følges ved en selektiv abort, konkluderer Linaae og Selvik med at helsepersonell bør kartlegge kvinnens egen forståelse av hva som skjer, og ”speile” denne forståelsen. Alle kvinnene i undersøkelsen ble tilbudt å holde fosteret, mange gjentatte ganger. Erfaringene var delte, og forfatterne forklarer dette med at det i slike tilfeller kan oppstå misforhold mellom hvordan kvinnen forstår svangerskapsavbruddet (som abort eller som fødsel) og sykehusenes praksis (ibid:61). Dette misforholdet kan i praksis føre til at kvinnenes egen mestringsstrategi blir motarbeidet fra helsepersonellet.

Stine Hauge (2007) sin masteroppgave handler om hvordan forståelsen av å miste et foster/barn ved spontanabort, provosert abort og dødfødsel har endret seg de siste tiårene. Oppgaven bygger på dokumentanalyse og intervju med syv personer; fem av disse hadde personlig erfaring med temaet, og to var intervjuet på grunn av sitt yrke som sykehusprest og jordmor. Tidligere ”ble” fosteret et barn under fødselen, i dag knyttes båndene mellom foster og omgivelsene mye tidligere. Denne endringen i forståelsen av hva en mister har i neste omgang lagt føringer på hvordan dødsfallet håndteres og sørges over:

Så snart relasjonen som foreldre og barn er anerkjent blir den også irreversibel; barnet kan ikke reduseres til et ikke-barn, på samme måte som paret heller ikke returnerer til en status som ikke-foreldre (Hauge 2007:121).

Den gamle praksisen med å legge fostre og dødfødte barn anonymt i umerkede graver sammen med ”fremmede” er erstattet av en praksis der det skapes minner om

fosteret/barnet gjennom avskjedsseremonier og begravelse – ofte i egen grav. Hauge mener det er en grov forenkling å fremstille den første praksisen som ”barbarisk” og den andre som ”human”. Ingen av perspektivene representerer ”sannheten” om ”det beste”. Forandringene må kontekstualiseres, og også de kontekstuelle endringene må forstås for å forstå endringer i praksis – og en må også ta i betraktning at det i dag også er uenighet om hva som er ”riktig” i møte med par som har mistet et foster/barn.

Hovedfagsoppgaven til Linae og Selvik og mastergradsoppgaven til Hauge peker mot at møtet med kvinnen som velger fosterdiagnostikk og selektiv abort er komplisert. Ulike forståelser av ”hva dette er” og ”hva som skjer” lever side om side. Kvinnene har ulike forståelser, og i tillegg er det faglig uenighet om hvordan en best kan ivareta kvinner som velger selektiv abort.

Det faktum at forskningsfeltet fosterdiagnostiske tester og selektiv abort i Norge i så stor grad er utforsket viser at det er behov for den type forskning som denne doktoravhandlingen representerer. Avhandlingen blir den første i Norge som ser på fosterdiagnostikk og selektiv abort, og som dermed undersøker hele den prosessen som en gravid kvinne kan møte etter ultralyd eller fosterdiagnostiske risikoestimat og tester.

Når det gjelder sorg etter selektiv abort har Kersting og kollegaer forsket på dette og publisert en studie som tar utgangspunkt i tre kvinners sorgopplevelser etter selektiv abort (Kersting mfl 2004). Alle tre opplevde den selektive aborten som et traumatisk tap, men de hadde forskjellige mestringsstrategier. Alle tre opplevde at de ikke fikk den støtten de forventet fra omgivelsene, og to av dem opplevde også at partnerne ikke gav dem den forståelse og støtte som de ønsket. Denne kvalitative studien må sees i sammenheng med to kvantitative undersøkelser av kvinners sorg etter selektiv abort (Kersting m.fl. 2007, 2005).⁴⁰ 2007 studien viser at de fleste kvinnene (62 totalt) klarte seg bra etter svangerskapsavbruddet, men 14 måneder etter den selektive

⁴⁰Keefe-Coperman (2005) har sammenlignet sorgreaksjoner etter spontanabort og etter selektiv abort, og fant at det ikke var signifikante forskjeller mellom de to gruppene.

aborten var 16.7 % av kvinnene diagnostisert med psykiske lidelser noe som viser at de hadde et komplisert sorgforløp. 2005 studien hadde 83 respondenter som hadde tatt selektiv abort, og viste at 2-7 år etter den selektive aborten var posttraumatisk stress knyttet til den selektive aborten fremdeles målbart.

2.7 Feltet i studien

I det følgende vil jeg gi noen korte eksempler på hvordan jeg forholder meg til ulike deler av feltet gjennom avhandlingen. I den grunnleggende perspektivering til avhandlingen blir det trukket få veksler på forskning på feltet. Ett unntak er Sirnes (2005) sitt bidrag til analyse av relasjonen mellom unntakstilstanden og den suverene beslutning innen fosterdiagnostikken.

I analysekapitlene gjør jeg bruk av de ulike delene av forskningsfeltet på forskjellige måter. En måte er gjennom å bruke forskningsfeltets analytisk genererte begrep. Dette gjelder begrep som "tentative pregnancy" (Rothman 1986), "moral pioneers", "appropriate aborters" (Rapp 1987, 1999), "vanskeliggjorte svangerskap" (Bjørvik 2005) og "terapeutisk rom" (Sommerseth og Sundby (2007)). Begrepene blir brukt i avhandlingens analyser og diskusjoner. I tilfelle "terapeutisk rom" blir begrepet også kritisk behandlet i disse drøftingene.

Avhandlingen relaterer seg også til de deler av forskningsfeltet som belyser praksis både i forhold til fosterdiagnostikk og selektiv abort. Diskusjonen av den uavklarte status som det å "se og holde" fosteret etter en dødfødsel og etter selektiv abort er et eksempel på dette. Kersting (2002) sin forskning på dette etter selektiv abort blir her satt i relasjon til forskning på dette etter dødfødsel. Andre deler av forskningsfeltet finner en i avhandlingen igjen i referanser og fotnoter, der forskningen bidrar med faktakunnskap eller utfyllende innsikter til enkelte punkter. Dette gjelder Kvande (2008) sin historie om ultralydteknologi i svangerskapet, Sætnan (2008) i forhold til ultralydteknologi og Ekelin (2004) i forhold til ultralyd som relasjonskapende.

2.8 Denne studiens bidrag

Studien skriver seg inn i tradisjonen etter Rothman og Rapp. Den skiller seg fra Rothman gjennom at den ikke vektlegger at mulighetene for fosterdiagnostikk og selektiv abort har endret forståelsen av svangerskap generelt, og fra Rapp gjennom en grundig behandling av selve aborthendelsen, og ritualene og sorgen etter en selektiv abort. Der Rapp fokuserer på fosterdiagnostikken, fokuserer denne studien på selve den selektive aborten. Selvfølgelig skiller studien seg fra både Rapp og Rothman ved at den er skrevet i en norsk kontekst.

Studien skiller seg fra de bioetiske studiene av fosterdiagnostikk og selektiv abort gjennom at hovedsakelig ved å være en empirisk studie. Funnene i denne avhandlingen er utledet gjennom analyser av kvinners egne fortellinger om erfaringer med fosterdiagnostikk og selektiv abort. Argumentasjonen rundt betydningen av levende funksjonshemmede vs. fostre med avvik tematiseres dermed gjennom måten kvinnene selv argumenterer for eller mot en slik sammenheng. Perspektivmessig er likevel biomaktperspektivet og den medfølgende perspektivering av det fosterdiagnostiske feltet som kommer frem i Sirnes (2005) det perspektivet i feltet som står denne avhandlingen nærmest.

Som nevnt står denne avhandlingen nærmest Bakshi og Flatseth med tanke på at både de og jeg skriver om fosterdiagnostikk og selektiv abort, og med tanke på vi alle legger til grunn et diskursanalytisk perspektiv. Det også en stor forskjell i nivåtilnærming; det offentlige og politiske nivå, versus denne studiens vektlegging av det opplevde nivå. Av de to er det bare Flatseth som også ser fosterdiagnostikk og selektiv abort i et biopolitisk perspektiv. Selv om Flatseth også gjør bruk av metafor-teori, er det hennes avhandling som teoretisk og i feltsammenheng står nærmest denne av disse to.

Det nye med denne avhandlingen er kombinasjonen av empirisk materiale og teoretisk perspektiv, samt at den tar for seg hele linjen fra de fosterdiagnostiske undersøkelser til og med sorgen etter en selektiv abort. Studien analyserer hele

prosessen en kvinne kan møte; fra valget før fosterdiagnostikk og genetisk veiledning, møtet med fosterdiagnostikken, oppdagelsen av avviket, avgjørelsen i forhold til selektiv abort, møtet med nemnden, abortfødselen, ritualene etter aborten og sorgreaksjoner – og tar utgangspunkt i kvinnens egne erfaringer med dette feltet. Eksisterende studier handler oftest om ett eller flere av disse elementene, men ikke alle.

I og med at avhandlingen tar for seg alle møter med ”systemet” er det mulig å utvikle et prisme til å forstå konsekvensene av samfunnets regulering av dette feltet uten å direkte analysere de politiske meningsnivå eller relasjonen mellom vitenskap og politikk. Ved bruk av et biomaktperspektiv og diskursanalyse har jeg ambisjoner om å vise en sammenheng mellom forståelsene som det enkelte individ utvikler i møte med feltet og en bredere samfunnsmessig forståelse av fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Studien tilfører ny kunnskap om kvinnes forståelse av nemnden, og nemndens funksjon i deres opplevelse av den selektive aborten. I tillegg gir studien ny kunnskap om den ritualisering som har utviklet seg rundt de selektive abortene, og gir et nytt perspektiv på etterreaksjoner etter en selektiv abort gjennom begrepene ”sorgkapital” og ”sorgfelt”..

3. Perspektiver for analysen

3.1 Innledning

I dette kapitlet presenterer jeg sentrale perspektiver og begreper som ligger til grunn for avhandlingen. Hensikten med kapitlet er å berede grunnen for den kommende analysen.

Første halvdel av kapitlet er en presentasjon av min lesning av Foucault sitt biomaktperspektiv. Gjennom presentasjonen viser jeg også hvorfor dette perspektivet er så godt egnet til å gi inntak til (nye)forståelser av de mange paradoksene som omgir fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Etter å ha presentert det grunnleggende teoretiske perspektivet for avhandlingen, presenterer jeg de tre perspektivene som er direkte styrende for de kommende analysene. Først presenterer jeg to perspektiv som forutsetter en allerede etablert biomaktforståelse. Her presenterer jeg først forholdet mellom unntaket og det allmenne, før jeg videreutvikler dette perspektivet ved hjelp av Agambens perspektiver på "suverenen" og det utsatte livet (Homo Sacer). Deretter presenterer jeg et perspektiv på det moralske, der grunnlaget for moraliteten i en handling blir forflyttet fra handlingen selv til individets forhold til handlingen. Dette kaller Foucault "selvforholdsteknologier".

Bourdieu sitt perspektiv på kropp og kapital er det tredje grunnleggende perspektivet i denne avhandlingen. I motsetning til Foucault og Agamben forutsetter ikke Bourdieu et biomaktperspektiv. Derfor blir dette perspektivet brukt til å få frem et alternativ perspektivering av deler av feltet. Bourdieu skiller seg særlig fra biomaktperspektivet i forhold til drivkraften mot optimering av menneskemassene, og dermed også gjennom sitt perspektiv på inkludering/eksludering og normalisering. Men likevel er det en også en affinitet mellom de tre perspektivene. Alle forutsetter de at det skjer en

grunnleggende kulturell produksjon av individer og individualitet i samfunnet. Samfunnet er i disse perspektivene både et menneskelig produkt og en objektiv virkelighet, og mennesket er et samfunnsmessig produkt.

Til sist i kapitlet drøfter jeg kort noen utfordringer som ligger i diskursanalysen, og da mer spesifikt i relasjonen mellom utsagnet og fremkomstbetingelsene.

3.2 Biomakt

Innen reproduksjonsfeltet befinner individet seg i et spenningsforhold mellom det private og det offentlige, mellom egeninteresse og samfunnsinteresse. Mange mennesker ser på det å få barn som en naturlig del av eget livsløp. Samfunnet viser også stor interesse for svangerskapet og barna gjennom svangerskapsomsorg, fødselshjelp, helsestasjoner, barnehager, skoler og så videre.

Fosterdiagnostikk og selektiv abort er en del av reproduksjonsfeltet der forholdet mellom individets råderett over eget liv og samfunnets interesse for enkeltindividets reproduksjon blir svært tydelig. Samfunnet regulerer og tilbyr svangerskapsomsorg, fosterdiagnostikk og abort. Jo større risiko (fare) for avvik som det enkelte svangerskapet har (statistisk), jo flere tilbud om undersøkelser får enkeltindividet. Utover reguleringen av tilbudet overlates valg situasjonene til enkeltindividet som selv må bestemme om det ønsker de ulike undersøkelsene, og hva de vil gjøre dersom det blir oppdaget noe avvikende ved fosteret.

Systemet rundt den gravide handler dermed om trygghet og fare. Teknologiene og systemet gir trygghet når svangerskapet utvikler seg normalt, samtidig som de leter etter en fare som kan ligge der, skjult i den gravides mage; faren for et foster som ikke er ”normalt”. Det er leitingen etter ”faren”, etter det avvikende fosteret, og de valgene som må tas hvis ”faren” slår til, som gjør fosterdiagnostikk til et moralsk og etisk utfordrende spørsmål for samfunnet og for enkeltindividet.

Biomaktbegrepet⁴¹ til Foucault forholder seg til spenningsfeltet mellom individ og samfunn. Biomakt⁴² handler om hvordan det moderne individet (subjektet) og det moderne samfunnet former hverandre. Ved bruk av ”biopolitikk” skapes det en forbindelse mellom enkeltindividenes omtale av sine opplevelser med de ulike institusjonelle praksisene i feltet og maktrelasjoner, og slik skapes også en forbindelse mellom individets selvforståelse og politisk praksis. Dermed blir det mulig å analysere de enkelte praksiser innen fosterdiagnostikk og selektiv abort som en del av hva det ”politiske” er.

3.2.1 Disiplinering

Jeg vil begynne min drøfting av biopolitikk begrepet ved å se nærmere på makt, og hvordan makten former samfunnet. Makt blir hos Foucault sett som virksomme relasjoner, ikke som en voldsom makt som noen - eller en - har over noen andre.⁴³

⁴¹ Om kildene til den følgende fremstillingen av ”biomakt”: I 1975 utgav Foucault boken ”Overvåking og straff” (Foucault 1995a) der han tegner opp utviklingen fra en suveren makt til en disiplinierende makt. I forelesningsserien som han holder ved College de France året etter (”Society must be defended” (Foucault 2003)) – våren 1976, videreutvikler han maktperspektivet til biomakt. Jeg har her særlig vektlagt den siste, oppsummerende forelesningen. Visstnok er ”biomakt” først introdusert i en forelesning i 1974 (Lemke 2009:45), men det er først i denne forelesningsrekken at han bruker biomakt perspektivet systematisk. Samme år, i 1976, utgav han boken ”Viljen til viten” (Foucault 1995c), der biomakt (politikk) begrepet også er sentralt. I min lesning av Foucault sitt biomakt perspektiv vil jeg ta utgangspunkt i det som han sa – og utgav i 1976. Ved å fokusere på disse tekstene fokuserer jeg også på den tidlige utviklingen av biopolitikk begrepet, nemlig analysene som ”overvejende koncentrerede sig om befolkningens biologiske og fysiske liv” (Lemke 2009:59) Den senere videreutviklingen i forelesningsrekkene ”Sikkerhed, Territorium, Befolkning” (Foucault 2008a) og ”The birth of biopolitics” (Foucault 2008b) holdt ved College de France i 1978 og 1979 utvider biopolitikk fra denne ”kroppspolitikken” (Lemke 2009:59). Mitt felt, fosterdiagnostikk og selektiv abort, er i aller høyeste grad et felt som handler om samfunn, kropp og politikk. Det tidlige biopolitikk begrepet tjener derfor avhandlingen. Likevel; 1979 er et år som jeg vier oppmerksomhet i den følgende men da gjennom forelesningene ””Omnes et singulatim”: mot en kritikk av den politiske fornuft” I og II (Foucault 2002) og ”governmentality” slik det fremstilles der.

⁴² Schaanning (2000a:456) bruker begrepet ”livreguleringsmakt” om biopolitikk. Begrepet er godt fordi det både kan brukes på makro og mikro nivå, og i ett ord får frem hva dette handler om. Men samtidig er det begrenset hvor godt begrepet dekker det at livreguleringsmakten er ”satt sammen” av disiplineringsmakten og reguleringsmakten – fokuset blir på en del av biomakten: reguleringsmakten. Jeg valgt å bruke biomakt og biopolitikk under antakelsen om at disse begrepene kommuniserer godt med det norske akademia.

⁴³ Dette må sees som en analysestrategi for å analysere makten. Perspektivet der makt er noe som noen har over andre (A har makt over B iden grad A kan få B til å gjøre noe han ellers ikke ville gjort, eller som er mot hans vilje) betinger at det finnes intensjonelle (strategiske) subjekter. Foucault benekter ikke at maktrelasjoner er ”intensjonale”, men peker på at de er et lite fruktbart å ta subjektet som utgangspunkt når en skal studere makt.

Den suverene juridiske form for makt, herskermakten (Foucault 1995a:67, 1995c:147), er den makten herskeren har over undersåttene. Denne maktteknologien gir Foucault (1995c:147) sitt opphav i den gamle romerske rett som gav faren rett til å disponere over sine barns liv og slavenes liv. Det var faren som hadde gitt dem livet, og derfor kunne faren ta det fra dem igjen. Denne grunntanken er til stede i den suverene juridiske formen for makt, som er den maktteknologien som blir beskrevet i de klassiske teoretikerens formulering av makt.

Maktteknologien har et handlende subjekt i sin kjerne, og er mer synlig når en lov blir overtrådt, enn når individene som makten utøves over forholder seg til og overholder det juridiske rammeverket som herskeren har satt over dem. Denne makten er dominerende, negativ og avgrensende, den er voldens, sverdets, erobringens og den kroppslige avstraffelsens makt, det er en makt som forbyr og som viser sitt velde når den tar liv. Døden er den ultimate virkningen til denne makten, døden er trusselen som undersåttene vet kan bli iverksatt. I denne maktformen tilhører alt i utgangspunktet herskeren, ”Makten var her fremfor alt en rett til å ta: ”ting, tid, kropper og til slutt liv; den nådde sitt høydepunkt i privilegiet til å bemektige seg livet for å utslette det” (Foucault 1995c:148).

Foucault viser tydeligst frem denne makten i ”Overvåkning og straff” (Foucault 1995a). Boken innledes med fortellingen om avstraffelsen av Damians i 1757. Leseren blir ført inn i en blodig, synlig, brutal, og svært kroppslig avstraffingsmetode. Det var ikke nok å straffe ved å ta livet, avstraffelsens brutalitet måtte stå i forhold til det lovbrudd som ble begått, og avstraffelsen måtte være synlig. Hvem herskeren var ble synlig gjennom at bare herskeren kunne utøve en slik makt.

Denne suverene maktformen kontrasterer så Foucault til reglementet for et ungdomsfengsel i Paris trekvart århundre seinere. Dette reglementet fremstår som en

Derfor må maktforskningen heller ta utgangspunkt i hvor ”viljen” kommer fra. Ved å ikke ta subjektet som utgangspunkt får en fokus på hvordan maktrelasjonene *fungerer* (Schaanning 1997:278).

forskrift for bruk av tiden (ibid: 12). Hver time av livet i fengselet var gjennomregulert, ned til fem minutters intervaller:

§ 18: *Vekking*. Så snart trommehvirvelen går, skal fangene stå opp og kle på seg i stillhet, mens vokteren åpner celledørene. Når trommehvirvelen går for annen gang, skal de være oppe og re sengen sin. Når den går for tredje gang, stiller de seg opp i rekke for å gå til kapellet der det holdes morgenbønn. Det er fem minutters mellomrom mellom hver trommehvirvel (ibid:11).

Volden, brutaliteten og blodet som preget fortellingen om avstraffelsen av Damiens er fraværende. Nå er det ikke lenger grusomheten i avstraffelsen som skal forhindre forbrytelser, men vissheten om å bli straffet. Fokuset i straffen skifter fra fremvisning av makt til forbedring og forvandling av den kriminelle. Det er ikke lenger målet å ramme kroppen, men å ”helbrede” det kriminelle individet, og kroppen er blitt ett mellomledd eller redskap for forbedringen (ibid: 15). Tilsynelatende er straffen blitt mildere. Foucault vil frem til at makten tvert om er blitt mer virksom; virkeligheten i fengselet er en illustrasjon på en overgang til en ny maktteknologi, disiplineringsmakten. Den gamle brutale maktformen er blitt overskrevet av en annen makttype som virker uten å fremvise seg selv slik som i avstraffelsen av Damiens.

Disiplin var ikke noe som oppstod ved fengselets fremvekst. Disiplin har vært en integrert del av religionsutøvelse (f.eks. klosterlivet) og i hæren. Det nye i det 18. og 19. århundre var at disiplinen vokste frem til å bli en allmenn form eller metode for herredømme som berørte alle deler av livet, og alle deler av samfunnet. Mange små disiplinerende prosesser i militæret, i fengselet, i skolene, på sykehuset og i arbeidslivet smeltet sammen med hverandre, de ”gjentok, etterlignet og støttet seg til hverandre, skjønt de hadde hvert sitt anvendelsesområde – disse fløt sammen til en bevegelse, og etter hvert tegnet konturen seg av en almann metode (Foucault 1995a:128). Disiplinen fungerer på mikronivå, den har til hensikt å ”øke menneskemengdens nytteeffekt” (ibid:195). Disiplineringen som metode blir drevet fremover og forsterket av samfunnets effektiviseringsbehov.

Slik blir den store mengden mennesker disiplinert og individualisert gjennom regler for adferd innen alle livets områder og gjennom denne individualiseringen skapes det kunnskap om individet. Individet blir inndelt og kontrollert, individets utvikling blir nøye overvåket og klassifisert, og samspillet med andre individer blir underlagt effektivitetskrav:

Det utarbeides prosedyrer for å utvinne kunnskap om individenes særegenheter. I fabrikkene, i skolene, på sykehusene, i hæren og i fengslene underlegges arbeideren, eleven, pasienten, soldaten og fangen disiplineringsteknikker, overvåkningsmekanismer og eksamenstrategier som skal registrere, rubrisere og hierarkisere individene i forhold til andre individer. Etterhvert oppstår det ikke bare en kunnskap om individet *qua* individ, men selve det moderne subjekt konstitueres i kraft av alle disse strategiene og mekanismene (Schaanning 2000c:100)

Disiplinens metoder blir etter hvert så å si enerådende; og denne suksessen: ”skyldes utvilsomt at dens virkemidler er så enkle: Det hierarkiske blick, den normaliserende sanksjon og deres kombinasjon til en særskilt metode, nemlig eksaminasjonen” (Foucault 1995a:155).

Det hierarkiske blick tvinger individet til å se seg selv, gjennom at andre ser det.⁴⁴ Den normaliserende sanksjon har form av belønning til de som holder seg innenfor det normale. Denne fungerer både positivt og negativt, både belønnende og straffende, overfor individenes adferd. Det er et dobbelt system av ”gratifikasjon-sanksjon” (Foucault 1995a:163). Individene blir vurdert til å være gode eller dårlige, normale eller unormale, og tendensen er at det er ”avviket” ikke ”dådene” (Foucault 1995a:173) som blir brukt som differensieringsmekanisme.

Disse virkemidlene til normaliseringsmakten er virksomme gjennom at det skapes kunnskap eller informasjon om og fra mennesket. Det er dette resultatet som kan

⁴⁴ Fengselskonstruksjonen Panoptikon er disiplineringens arkitektoniske skikkelse. Den gjør det mulig for en vokter å se alt som skjer uten at de som blir voktet kan se vokteren. Vissheten om at en *kan* bli observert gjør at fangen internaliserer vokters blick. ”Bevoktingens virkninger er permanente, selv om den som handling betraktet ikke pågår uavbrutt. Maktens fullkommenhet gjør at det nærmest blir overflødig å bruke den” Foucault 1995a:180). Herskeforholdet blir internalisert.

kalles eksaminasjon. Eksaminasjon som virkemiddel er så integrert i livet at en ikke nødvendigvis gjenkjenner det når en ser det. Den gravides møte med svangerskapsomsorgen skaper kunnskap og informasjon om individet, og kan være et eksempel på denne eksaminasjonsmekanismen.⁴⁵ I svangerskapskontrollen forteller den gravide om hvordan hun har det, får veiledning om hvordan hun bør ha det og stiller sin kropp til disposisjon for undersøkelser og prøver. Både hun og svangerskapet blir kontrollert og plassert, etter vekstkurver, risiko, modenhet, og hvor ”fornuftig” hun er som gravid (sigaretter, alkohol, søvn osv). Alt blir nøyaktig notert, det blir til ”skriftmakt” i Foucault sine ord, ikke bare i journalen men også i hennes eget helsekort⁴⁶ som hun selv får ansvar for. I svangerskapskontrollen møtes det hierarkiske blikk (som følger den gravide gjennom hele svangerskapet også fra omgivelsene), den normaliserende sanksjon (den ”flinke” gravide, det normale fosteret) i en eksaminasjonsprosess som foregår gjennom hele svangerskapet.

Gjennom disiplineringsmakten reproduseres og produseres det maktforhold. Dette skjer ikke bare ”ovenfra og ned” (som i den gamle, suverene, maktformen), men med det enkelte individets aktive deltakelse. Disiplinering er en maktmekanisme som på mikronivå former individene som subjekt og objekt for makten. Det enkelte individ blir skapt gjennom de prosesser og den meningsskaping som det selv deltar i. I dette paradokset er det mulig å skimte også de valg og den forming av individet som skjer innenfor feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort. Foucault utvikler imidlertid sitt

⁴⁵ Her er et utdrag av hvordan Store Norske Leksikon beskriver svangerskapskontrollene. ”Et basisprogram, med syv kontroller både for førstegangs- og fleregangsgravide er utgangspunktet. Oppfølging av eventuelle problemer kommer i tillegg. Kontroll av blod (syfilisreaksjon, blodtype, Rhesustyping) er obligatorisk, HIV-test er frivillig. Eventuell svangerskapsforgiftning (preeklampsi) oppdages ved urinundersøkelse (protein) og blodtrykkmåling. Den gravide får veiledning i leveste, kosthold og hygiene. Alle gravide får tilbud om en ultralydundersøkelse i uke 18. Undersøkelsen er frivillig. Hensikten med denne undersøkelsen er å fastslå termin og antall fostre. Ved kontroller etter uke 24 måles avstanden mellom skambenet og toppen av livmoren (symfyse-fundus-mål) og føres inn i et skjema med normalkurven tegnet på. Hensikten med dette er å oppdage avvik i fosterets vekst”. Kilde: <http://www.snl.no/svangerskapsomsorg> hentet 3. september 2009

⁴⁶ ”Dokumentasjon av kontrollene. Du får et eget helsekort for gravide som er din egen journal. Forskning viser at et helsekort er nyttig. Du skal selv oppbevare helsekortet og svar på blodprøver og andre undersøkelser. Lege og jordmor har plikt til å ha en egen journal for deg.” Kilde: ”Er du gravid? – informasjon om svangerskapsomsorgen”. Utgitt av Sosial- og helsedirektoratet.

maktperspektiv etter ”fengselets historie”, og gjennom den følgende fremstillingen av denne utviklingen vil også de paradokser som gjennomsyrer feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort tre klarere frem.

3.2.2 Biomaktens fremvekst

I utviklingen av biomaktperspektivet er både den suverene makt og disiplineringsmakten som ble beskrevet i forrige del sentrale, men disiplineringsstejnikkene inngår nå i en overgang mellom den suverene maktform og en biomakt. Den suverene juridiske makt kjennetegnes av at den er en rett til å ta liv eller la leve. Denne retten og makten ble over tid gjennomsyret av en ny maktform, biomakten, som gir den motsatte rett; retten til å ”lage/forme” liv og la dø. Døden blir nå ikke maktens sentrum, men maktens grense. Det er ikke lenger mulig å ha makt over døden, men dødsratene kan makten nå – derfor er det livet som blir i sentrum – for å unngå, og utsette, maktens grense; døden.

Disiplineringsmakten er sentral i fremveksten av denne maktformen som kan forme livene og la dø, men den forsterkes⁴⁷ av en annen maktform (reguleringsmakten) (Foucault 2002:247) som virker på et noe annet nivå: befolkningen eller ”menneskeartens” nivå.

So after a first seizure of power over the body in an individualizing mode, we have a second seizure of power that is not individualizing but, if you like, massifying, that is directed not at man – as – body but at man – as – species”. After the anatomo-politics of the human body established in the course of the eighteenth century, we have, at the end of that century, the

⁴⁷ Forholdet mellom disiplineringsmakten og denne nye makten er kompleks, og Foucault forklarer kompleksiteten nærmere i dette sitatet: ”This technology of power does not exclude (...) disciplinary technology, but it does dovetail into it, integrate it, modify it to some extent, and above all, use it by sort of infiltrating it, embedding itself in existing disciplinary techniques. This new technique does not simply do away with the disciplinary technique, because it exists at a different level, on a different scale, and because it has a different bearing area, and makes use of very different instruments” (Foucault 2002: 242). I ”Viljen til Viten” (Foucault 1995c:152) omtaler Foucault forholdet mellom disiplineringsmakten og reguleringsmakten som: ”to poler som er forbundet med hverandre ved hjelp av et helt mellomliggende knippe av relasjoner”. Og han spesifiserer videre med å si at disse er biomaktens to ansikter.

emergence of something that is no longer an anatomo-politics of the human body, but what I would call a "biopolitics" of the human race. (Foucault 2003:243)

Befolkningsreguleringen gjør bruk av verktøy som "demografien, vurderingen av forholdet mellom ressurser og innbyggere, oppstillingen av tabeller over rikdommene og deres sirkulasjon, over folks liv og deres sannsynlige levealder" (Foucault 1995c:153). Med andre ord; i biomakten skjer det et møte mellom disiplineringen (og den medfølgende individualiseringen) og befolkningsoversikten sammen med de økonomiske og politiske muligheter som følger av disse befolkningsoversiktene.⁴⁸ Befolkningen, eller "massen" fremtrer igjen. På befolkningsnivå er det mulig å føre oversikter over tilstanden i massen, og dermed er det også mulig å regne ut sannsynligheten for utviklingen i befolkningsmassen. Sykdom og ulykker svekker befolkningens styrke, og gjør befolkningen mindre effektiv enn den kunne være. Dette gav medisinen en sentral rolle i å sikre samfunnshygiene, og dermed en sentral rolle i biopolitikken:

Medicine is a power – knowledge that can be applied to both the body and the population, both the organism and biological processes, and it will therefore have both disciplinary effects and regulatory effects (Foucault 2002:252).⁴⁹

Igen er det tale om en maktform som er så naturlig i våre liv som moderne mennesker at den ikke er iøynefallende; Statistisk Sentralbyrås oversikter over levealder, levekår, befolkningssammensetning, fødsler, barn som blir født med avvik, aborter, nemndbehandlinger av abortbegjæringer og så videre, gir oversikt over befolkningen.

⁴⁸ "Biopolitics deals with the population, with the population as political problem, as a problem that is at once scientific and political, as a biological problem and as a power's problem" (Foucault 2002:245)

⁴⁹ I tre forelesninger holdt i Rio de Janeiro i oktober 1974 beskriver Foucault hvordan biomakten representerer en form for medikalisering av befolkningen. Jeg har ikke funnet disse forelesningene oversatt til engelsk, men Schaanning (2000a:461-469) refererer dem utfyllende. "I motsetning til tidligere tiders "teokrati" der man skulle ta hånd om og frelse sjelene, har vi i følge Foucault fått et "somakrati", der man skal ta hånd om og sørge for kroppene" (ibid:461). Men til tross for medisinen fremgang skjer ikke en tilsvarende økning i grad av helse og velvære. Dette fører til at dagens medisin er i krise på grunn av biohistorie (medisinen produserer bivirkninger), medikalisering (medisinen infiltrerer alle områder av livet) og helseøkonomi (helsen er blitt en vare): "Disse tre aspektene (biohistorie, medikalisering, helseøkonomi) viser hvordan medisinen som vitensform er uløselig knyttet til opprettholdelsen av mennesket som artsvesen, til politiske prosjekter om å sikre befolkningens helse, og til økonomisk konkurranse om markedsandeler" (Ibid: 463).

Oppslag i media om antall uføretrygde har stor virkning nettopp på grunn av den betydning samfunnshelsen har i det moderne samfunn. "Eldrebølgen" er et fenomen som pr i dag bare eksisterer som fremskrivninger og sannsynlighetsutregninger som bunner i nettopp denne reguleringsmakten. Hensikten med denne kontrollen over "menneskearten" er å "forme" eller ta hånd om livet, og å holde oversikt over "samfunnskroppens" helse og dermed mulighetene for produktivitet:

The mechanisms introduced by bio-politics include forecasts, statistical estimates and overall measures. And their purpose is not to modify any given phenomenon as such, or to modify a given individual insofar as he is an individual, but, essentially, to intervene at the level at which these general phenomena are determined, to intervene at the level of their generality. The mortality rate has to be modified or lowered; life expectancy has to be increased; the birth rate has to be stimulated (Foucault 2002:246).

Dette er ikke en makt som griper inn og sier: "du må, og du skal" – dette er en makt som opererer på det generelle nivået der hvordan vi tenker blir formet. Alle befolkningsoversiktene, avisoverskriftene om utgifter til helsesektoren, fokuset på viktigheten av ivaretagelse av egen helse, alt dette forteller på det generelle nivået om hvordan en skal "tenke". De medisinske institusjonene er bygd opp rundt dette tenkesettet, i disse "rammene" for tenkningen. Tilbudet om fosterdiagnostikk og selektiv abort er utformet på dette "generalitetsnivået". Det er ikke snakk om direkte inngripen på det individuelle nivå; men om en alt gjennomsyrende forståelse av hva som er av betydning på befolkningsnivå. Her vises et annet av fosterdiagnostikkens paradokser frem: individet er stillet fritt – men likevel er avgjørelsene som blir tatt preget av homogenitet. Paradokset kan peke mot en styring som ligger på et annet nivå enn den suverene "kommando" eller "pålegg", mot en styring som preges av disiplinering og reguleringsmekanismer.

Seksualiteten og styringen av denne, blir et brennpunkt i sammenkoblingen av disiplinene og de regulerende kontrollformene. "Sexuality exists at the point where body and population meet. And so it is a matter for discipline, but also a matter for regularization" (Foucault 2002:251-252). "Kjønnen er inngangsporten både til

kroppens liv og artens liv” (Foucault 1995c:159). Den privilegerte stillingen til seksualiteten i denne sammenheng springer både ut fra situeringen som objekt både for disiplinering og regulering, og seksualitetens funksjon og virkninger, som forbinder kroppens mikronivå (individ) og befolkningens makronivå (Lemke 2009:49). Dermed blir “seksualitetsanordningene” (Foucault 1995c:153) en av de viktigste regulerings-mekanismene i biomakten.⁵⁰ Makten får nå adgang helt inn til kroppen (og dens biologi), ikke gjennom trussel om død, men på grunn av en lovnad om ivaretagelse av livet (ibid:156).

Seksualitetens historie forteller om hvordan menneskene har etablert seg selv som subjekter for seksualiteten. Foucault ”frigjør” gjennom sin analyse seksualiteten fra rett og galt, og viser gjennom sine historiske komparasjoner hvordan seksualiteten er blitt konstituert på ulike måter, og regulert gjennom ulike teknikker, på ulike punkter i historien.

3.2.3 Samfunnet må forsvares

Biomakten har et element av optimalisering av menneskemassen som går lenger enn den optimalisering som disiplineringsteknikkene fører til. I det følgende vil jeg drøfte en utvikling av biomaktperspektivet som Foucault (2003) gjør i forelesningsrekken ”Society must be defended”, for å belyse styrken og dybden i optimaliseringen av livet som ligger i kjernen av biomakten.

I forelesningsrekken gjør Foucault en detaljert historisk undersøkelse av krig og krigslogikker (Davidson 2003). Foucault spør tidlig i forelesningsrekken etter hvem som hadde ideen til inverteringen av Clausewitz sitt berømte utsagn: ”Krig er en fortsettelse av politikk med andre midler” til ”politikk er en fortsettelse av krig med

⁵⁰ Fosterdiagnostikk og selektiv abort også kan sees som koblet til denne ”seksualitetsanordningen” i det biopolitiske. Fosterdiagnostikk og selektiv abort er moderne fenomener, men de trer også inn i et punkt der kropp og populasjon, disiplinformerne og reguleringsformerne, møtes og forsterkes i biopolitikken. Som seksualiteten, er fosterdiagnostikk og selektiv abort både en del av et disiplineringsfelt og et felt for regulering av befolkningen.

andre midler” (Foucault 2003:48). Det viktige for Foucault er selvsagt ikke å finne den personen som først gjorde dette, men å spore opphavet til den logikken som ligger innbakt i inverteringen. For i denne inverteringen ligger det en forståelse av at politikk handler om en kamp, om å måle styrke. På den tiden uttrykket oppstod ble den faktiske krigen, slagene, fortrent til frontene. Men samtidig oppstod en ny diskurs der krig ble forstått som ”a permanent social relationship, the ineradicable basis of all relations and institutions of power” (ibid: 49). Freden blir en ”kodet krig”, en størknet eller skjult krig. Dette er en desentrisk måte å se samfunnet og det politiske på som er innbakt i biopolitikk forståelsen. En kan se samfunnet, loven og staten som et resultat av kriger. Men:

Law is not pacification, for beneath the law, war continues to rage in all the mechanisms of power, even the most regular. War is the motor behind institutions and order. In the smallest of its cogs, peace is waging on a secret war. To put it another way, we have to interpret the war that is going on beneath peace; peace itself is a coded war. We are therefore at war with one another; a battlefield runs through the whole of society, continuously and permanently, and it is this battlefield that puts us all on one side or the other. There is no such thing as a neutral subject. We are all inevitably someone’s adversary. (ibid: 50-51)

I det følgende skal jeg se nærmere på denne krigslogikken slik den fremkommer når Foucault drøfter det han kaller rasisme (som ikke er det samme som det rasisme i dag er i dagligtale). Logikken i rasismebegrepet utvikles i og gjennom denne samme krigslogikken.

Det foregår en krig, en kamp mellom oss og dem, vi som kjenner oss selv – og de andre som er farlige, radikalt annerledes, og som derfor er fienden. Krig, når den fremstår slik, kaller Foucault krig mellom raser, og slik var den opprinnelige krigen. Etter hvert har krigen snudd – den kjempes i de moderne samfunn innover – ikke utover. Statsrasismen overtar, gjennom den forsveres samfunnet, befolkningen, mot den indre fare som ligger i befolkningen selv. Oss/de andre forflytter seg – fra oss mot den ytre fienden til oss mot den indre fienden (”de andre” som også kan være ”oss”). Det er dette Foucault betegner som ”rasisme”, og denne rasismen har to funksjoner. Den første funksjonen er: ”to fragment, to create caesuras within the biological

continuum addressed by biopower” (Foucault 2002:255). Rasismen gjør det mulig å se befolkningen som bestående av ulike raser som har motstridende interesser.

Rasismens andre funksjon kan en finne røttene til i krigens logikk; ”In order to live, you must destroy your enemies” (ibid: 255). Rasismen omformer denne logikken, eller snarere; lar den fungere på en ny måte i situasjoner som er uavhengig av krigslogikken. Krigslogikken blir så å si ”transportert” inn i biopolitikken, og transformert til:

The more inferior species die out, the more abnormal individuals are eliminated, the fewer degenerates there will be in the species as a whole, and the more I- as species rather than individual – can live, the stronger I will be, the more vigorous I will be. I will be able to proliferate” (Foucault 2002:255).

Det er for enkelt å avfeie denne funksjonen til rasismen som “eugenikk”, som historisk betingede og avgrensede tankemønstre. Dette handler om befolkningens kamp for befolkningens renhet – og kan ikke slutes til statens bevisste handlingsstrategier – og kan heller ikke slutes til individenes bevisste beslutningsstrategier. Denne rasismen er en maktfunksjon, den er fungerende makt, en følge av biomaktens funksjon på befolkningen som ikke er ”normativt god eller dårlig”, men som ”er” som en maktfunksjon. Sunnhet og sannhet har her krysset hverandre og blitt tatt opp i hverandre, mens konsekvensene (”døden”) blir liggende på maktens ”skyggeside” – den blir ikke synlig slik som det ubetingede gode; befolkningens sunnhet – er synlig.

Det er også for enkelt å knytte denne logikken opp til ”kun” drap – logikken fungerer som en sorterings og eksklusjonsmekanisme i bredere forstand enn det. Med ”å ta liv” menes også den radikale utelukkelse fra samfunnet:

When I say ”killing,” I obviously do not mean simply murder as such, but also every form of indirect murder: the fact of exposing someone to death, increasing the risk of death for some people, or, quite simply, political death, expulsion, rejection, and so on. (Foucault 2002:256)

Når rasisme begrepet til Foucault blir forstått som en maktteknologi, som en mekanisme som gjør det mulig for biopolitikken å fungere (ibid:258), kan en se at det er en link mellom befolkningens renhet og enkeltindividets utsatthet. Logikken som ligger innbakt i rasismen blir da også det som gjør individene utsatt – fordi trusselen mot samfunnet blir identifisert i individet selv. Dette er det som skjer i fosterdiagnostikken. Medisinen fungerer som en makt som overvåker de biologiske prosesser og differensierer individene. Dermed blir den gravide mage en mage som potensielt kan skjule en ”fare” for ”renheten” i befolkningen. Slik blir både fosteret og kvinnen i en utsatt og usikker funksjon inntil det hele er avklart – og fosterets liv enten blir en del av befolkningen eller ”exposed” for risikoen for å ”la dø”.⁵¹

Biomakten kan dermed ta liv bare når den gjennom det å ta liv beskytter sin egen biologi mot biologisk fare. Intensiteten i denne kampen for å redde samfunnet fra den store biologiske indre og ytre fare kommer fra krigslogikken. Fullendelsen av disiplineringen har Foucault beskrevet i fortellingen om forbedringsanstaltens barn som ligger for døden og sier: ”Så synd å måtte forlate anstalten så tidlig” (Foucault 1995a:261). Fullendelsen av biomakten er: ”a society which has generalized biopower in an absolute sense, but which has also generalized the sovereign right to kill” (Foucault 2002:260). Intensiteten i kampen for renhet medfører alles blikk på alle, en evig leiting etter det avvikende, det upassende, det usigelige, det avskrekkende og det farlige. Intensiteten medfører at alle står i fare.

3.2.4 Hyrdemakten

I denne delen vil jeg presentere en siste utvikling, eller eksemplifisering, av biomaktperspektivet; ”hyrdemakten”. Gjennom hyrden som bilde utdyper Foucault det totaliserende og individualiserende ved biomakten. Den styringsmetaliteten⁵² som

⁵¹ Dette resonnement et kan også sees som et oppspill til den følgende diskusjonen av Agambens refleksjoner rundt unntaket og det allmenne – det utsatte livet er i kjernen av disse refleksjonene.

⁵² Med begrepet ”governmentality” utvider Foucault biomaktperspektivet til å i større grad vektlegge styring av befolkningen, og gjennom denne også styring (regjering) av, gjennom, men også fra, individet. En kan gjerne si

er innbakt i hyrdemakten gjør at ”alle og enhver” (omnes et singulatim) erstatter ”den ene og de mange” i styringen av samfunnet (Foucault 2002: fotnote 72). Det oppstår en individualiserende og totaliserende makt, pastoratet, der ”alle styrer alle”, og styringsansvaret er atomisert ned til det enkelte menneske.

Hyrdemakten⁵³ viser frem en individualiserende og totaliserende styringsmentalitet som seinere skulle bli tatt opp i statens styringsmentalitet. I antikken fantes det bilder på hyrdemakten, men det var den jødiske, og seinere kristne, forståelsen av hyrdemakten som skulle få stor betydning for den mentalitet, eller rasjonalitet, som ligger innbakt i biomakten.

Den jødiske forståelse av hyrdens funksjon og relasjonen mellom hyrden og flokken får seinere stor betydning for den kristne forståelsen av det samme. Det er i jødedommen (med unntak av David som også ble kalt hyrde) Gud som er gjeter for sitt folk (jødene). I relasjonen mellom Gud og folket, hyrden og flokken, utvikler det seg en maktlogikk som Foucault kaller hyrdemakten. Jødene var i store deler av tiden før kristendommen et nomadefolk som var lovet sitt eget land. Dette får betydning for ”hyrdebildet”. Hyrden gjeter en flokk, ikke et landområde. Hyrden har et totalt ansvar for flokken (befolkningens) ve og vel. Flokken består av individer som samles sammen av hyrden. Flokken lyder sin hyrde, det er hyrdens stemme, hyrdens nærvær, som samler flokken sammen. Når hyrden har et totalt ansvar for flokken, får han også et ansvar for det enkelte individ som tilhører flokken. Hyrden må være årvåken overfor den enkeltes behov. Hyrden har også en plan for sin flokk, og alt hyrden gjør, gjør han til det beste for flokken. Det er dermed flokkens beste som er styrende også

at Foucault gjennom dette begrepet ”rekker en hånd” til tradisjonell politisk teori. Foucault bruker ulike former for begrepet som dekker denne andre maktformen som fletter seg sammen med, og styrker disiplineringsmakten. I seksualitetens historie kaller han det ”regulering” (Foucault 1995c:152). Der disiplineringsmakten dypest sett handler om skapingen av det moderne individualiserte individet, handler governmentality om befolkningen (og gjennom den om individet) Det handler om staten som er sammensmeltet med samfunnet; det handler om en styringsmentalitet, om regjering, om governmentality. Governmentality, eller gouvernementalité, er oversatt til norsk på flere måter. Neumann oversetter begrepet til ”regjering” (Foucault 2002), selv bruker jeg begrepet ”styringsmentalitet” synonymt med governmentality, og veksler mellom de to.

⁵³ Denne fremstillingen bygger på ”Omnes et Singulatim”: mot en kritikk av den politiske fornuft I og II, forelesninger som Foucault holdt ved Stanford University 10. oktober 1979. (Foucault 2002)

for hyrden, slik at hyrden også kan sees som selvutslettende. Sauene er individene, flokken er befolkningen, og hyrden er staten eller samfunnet.

Med kristendommen skjer det en forsterkning av innholdet i hyrdemetaforen. Synder og dyder blir viktigere – og fårets synder slår tilbake på hyrden, også han må stå til ansvar for dem på den siste dag (Foucault 2002:88). Hyrdementalteten rommer dermed også individenes indre, deres handlinger, de mest intime detaljer i deres liv. Med kristendommen kommer også den personlige underkastelse inn, enkeltindividet (den enkelte sau) må underkaste seg hyrdens vilje. Lydighet mindre et strategisk middel, og mer et mål i seg selv. ”Å bli ledet var en tilstand, og man ville være endelig fortapt om man forsøkte å unnsnippe den” (ibid:91). Kravene til hyrdens kjennskap til hvert enkelt får blir også forsterket med kristendommen. Hyrden må nå også kjenne det skjulte – den enkeltes sjel, og deres utvikling på frelsens vei (Foucault 2002:91). Den enkeltes samvittighet trer inn i styringsmekanismene. (Se også den kommende diskusjonen om selvforholdsteknologier).

Med samvittighetens inntreden kommer også botsgangen, det å ”vende verden ryggen” – ikke som et offer men en måte å vende seg mot hyrden og sin egen frelse på: ”Man kan si at det kristne pastoratet innførte et spill som verken grekere eller hebreere hadde forestilt seg, et merkelig spill hvis elementer er livet, døden, sannheten, lydigheten, individene og identiteten” (Foucault 2002:92). Gjennom hyrdemakten viser Foucault en forbindelse mellom erfaringen, viten og makten, og gjennom denne forbindelsen viser han også fremveksten av en styringsmentalitet som siden har blitt en del av den biopolitiske makten.

Den rasjonaliteten som statens maktutøvelse fremmer tar siden opp i seg logikken fra hyrdemakten. Foucault viser hvordan hyrdemaktens styringsmentalitet ser ut til å ha

store likhetstrekk med den rasjonalitet som statens maktutøvelse fremmer.⁵⁴ Foucault avslutter forelesningen slik:

Gjennom hele de vestlige samfunns historie har den politiske rasjonaliteten gjort seg stadig mer gjeldende. Den suget først næring fra ideen om hyrdemakt, og så fra ideen om statsrasjonen. Individualiseringen og totaliseringen er uunngåelige effekter av dette. Det er ikke fra angrep på den ene eller den andre av disse effektene, men fra angrep på selve den politiske rasjonalitetens røtter at frigjøringen kan komme (ibid: 115).

Et kjennetegn ved den moderne staten er at den på mange områder må avstå fra å herske direkte (bruke den suverene makt) og heller styre indirekte, gjennom styringsmentaliteter. Det er en individualiserende og totaliserende rasjonalitet som her ligger i bunn. Dette muliggjør en forskyvning av ansvar fra staten til det enkelte individet, og en vektlegging av enkeltindividets frihet følger med. Igjen er det fosterdiagnostiske feltet et felt der dette er svært tydelig. Staten og medisinen tilbyr tjenester og undersøkelser, og det enkelte individet har ”frihet” til å ta valg i forhold til dette tilbudet.

3.2.5 Mer om feltets paradokser

I ”Viljen til Viten” (Foucault 1995c) skriver Foucault om det paradoksale i de kampene som har prøvd å virke som motmakt til biomakten. De politiske kampene som har hatt som mål å forandre samfunnet har samtidig forsterket den samme makten gjennom sine krav. Mennesket må få ”mer”, må få utfolde seg mer, være mer,

⁵⁴ Rasjonaliteten bak statsdannelse handler om å øke statens muligheter for maktutøvelse. For å oppnå dette blander staten seg inn i alt som har med livet til individene å gjøre. Denne innblanding skjer gjennom en administrasjonstype (”politien”) som ”omfatter alle situasjoner, alt det menneskene gjør eller planlegger å gjøre” (Foucault 2002:106). Interessant er det også at i sin historiske gjennomgang av utviklingen i denne rasjonaliteten vektlegger også Foucault overvåking av individets moralske kvaliteter som en del av politien. Jo mer moralsk og ”dydig” befolkning, jo lettere styrbar befolkning. Politien omslutter med andre ord alle elementer av livet, også verdier og holdninger. Politien handler om å legge forholdene til rette for, eller tillate, livet – inkludert det enkelte individs lykke (at livene til enkeltindividene skal blir forbedret). I den forstand at den omfatter alt er denne administrasjonstypen ”totalitær”. Et av de områdene som dette er viktig innenfor, er innenfor det moralske. Dersom individene er moralske eller dydige, vil samfunnet også være lettere å styre.

ha rett til lykke og fravær av lidelse. Det er kamp om ”retten til livet, kroppen, sundheten, seksualiteten, tilfredstilelsen av behov etc” (Lemke 2009:62). Livet som politisk mål er blitt drivkraften også i de politiske kampene:

Det som heretter har blitt de politiske kampenes anliggende er livet mye mer enn retten, selv om disse kampene uttrykte seg gjennom rettskrav. ”Retten” til livet, kroppen, helsen, lykken, behovstilfredsstillelse, ”retten” til å gjenfinne det man er og alt det man kan være – bortenfor all undertrykkelse og ”fremmedgjøring” – denne ”retten”, som ville ha vært så uforståelig for det klassiske rettsystemet, har vært det politiske svar på alle disse nye maktprosedyrene som heller ikke stammer fra herskermaktens tradisjonelle rett (Foucault 1995c:159).

Dermed har de politiske kampene skrevet seg inn i den samme rasjonalitet som den som ligger til grunn for biomakten. Dersom dette skulle blitt en virksom kamp ”mot makten” måtte den ha grepet fatt i nettopp den rasjonalitet som ligger til grunn for den individualiserende og totaliserende makten (Foucault 2002:114). I stedet blir kampen mot makten en kamp for å skrive seg dypere inn i denne samme makten, fordi den opererer etter samme type rasjonalitet og har optimalisering av livet som mål.

Kontroll over egen reproduksjon har vært en av kampsakene i den moderne kvinnekampen. ”Det personlige er politisk” var et viktig slagord, og kampen for rett til selvbestemt abort var et resultat av dette perspektivet på relasjonen mellom individ og samfunn. Samtidig fanger dette slagordet også opp noe av det som er kjernen i biopolitikken. Det personlige er virkelig politisk. Biomakten er et nett av virksomme relasjoner som forbinder, produserer og reproduserer, individets forståelser, behov, kroppsliggjorte identitet, med samfunnets normer, lover og forventninger, i en og samme ”regjeringsbevegelse”.

Dermed er det mulig at den ”retten” som en har kjempet for kan ende opp med å bli en form for ”tvang”. Kampen for retten til kontroll over egen reproduksjon kan bli en forpliktelse til å ha kontroll over egen reproduksjon. Silja Samerski (2009) trekker linjer mellom selvbestemmelse og autonomi innen fosterdiagnostikk og selektiv abort på denne måten:

In the 1970', self-determination became a central demand as the second wave of women's movement rebelled against a paternalistic medical establishment and declared "my body belongs to me". Today, by contrast, women are no longer obliged to fight to make their own decisions; instead, such responsibility is formally imposed upon them.

Kampen for rett til kontroll over egen reproduksjon, og den følgende kampen for rett til selvbestemt abort, kan sees som et uttrykk for en biopolitikk der livet er politikkenes anliggende, og der det personlige er politisk. Dersom Samerski sin analyse av det abort og fosterdiagnostiske feltet medfører riktighet, er det personlige politisk, og det politiske spilles ut i det dypt personlige. Biopolitikk er en styringsform som betinges av og forutsetter frihet, og at individet kjemper for å oppnå frihet. Og i denne friheten, i sammenfletningen mellom mikro og makro, mellom det personlige og det politiske, underlegges disse relasjonene begrensninger. I disse relasjonene er det en virksom biomakt. Å ikke ønske frihet, valgfrihet, og autonomi; er det mulig? Maktens funksjon kan omforme og transformere rett til plikt til å aktivt forholde seg til noe. På denne bakgrunnen kan en lese Samerski sin fremstilling av at kvinner i dag blir "påtvunget" ansvar og valgfrihet som en fremstilling av en forståelse av fosterdiagnostikk som et regime som begrenser handlefrihet gjennom sin frihet til å ta egne valg.

3.3 To biopolitiske perspektiv:

Det er tre ulike perspektiv som ligger til grunn for den kommende analysen. To av disse perspektivene forutsetter det biopolitiske perspektivet som jeg har tegnet opp ovenfor. Disse to perspektivene, unntaket, det allmenne og unntakstilstanden, og selvforholdsteknologier, vil jeg presentere i det følgende. Det tredje perspektivet som bygger på deler av Bourdieu sin samfunnsanalyse vil jeg presentere i del 3.4.

3.3.1 Unntaket, det allmenne og unntakstilstanden

Denne avhandlingens tema spiller seg ut i relasjonene mellom unntaket og det allmenne. Informasjonen, diagnostikken, avgjørelsene, den selektive aborten,

ritualene og tiden etterpå – alt står i det nett av relasjoner som finnes mellom unntaket og det allmenne. Kvinnenes fortellinger om sine erfaringer med fosterdiagnostikk og selektiv abort er i de fleste tilfeller fortellinger fra en unntakserfaring. Relasjonen mellom unntaket og det allmenne, unntakstilstanden, og livene som formes i og gjennom denne unntakstilstanden er derfor sentral i den kommende analysen.

Kierkegaard⁵⁵ så forholdet mellom unntaket og det allmenne som et relasjonelt forhold. Unntaket og det allmenne gir ulike former for bevissthet. De regler som gjelder i det allmenne oppheves i unntaket, derfor ser det allmenne annerledes ut når det blir sett fra unntaket. Forskjellen mellom de to gjør at det allmenne kan fremstå ”som det er”, men de regler som former det, når det blir sett fra en posisjon som er radikalt annerledes. Fra et unntak kan en bedre se det allmenne fordi en da kan se de relasjonene som fungerer i det allmenne, men som er usynlige når en selv er en del av det.

Undtagelsen tænker tillige det Almene, idet den gennemtænker sig selv, den virker for det Almene, idet den gjennemvirker sig selv, den forklarer det Almene, idet den forklarer sig selv. Undtagelsen forklarer altsaa det Almene og sig selv, og naar man ret vil studere det Almene, behøver man blot at see sig om en berettiget Undtagelse; den udviser Alt langt tydeligere end det Almene selv (Kierkegaard 1997 [1843]:93).

Derfor er unntaket en privilegert posisjon for å studere det allmenne, samtidig som unntaket er nødvendig for å få belyst det allmenne. Det allmenne trenger og gleder seg over unntaket, sier Kierkegaard. Det allmenne gleder seg over unntaket som himmelen gleder seg over en synder som vender om fremfor de 99 rettferdige.

I Tidens Længde bliver man kjed af den evindelige Passiar om det Almene og det Almene, der gjentages til den kjedsommeligste Fædhed. Der er Undtagelser til. Kan man ikke forklare dem, kan man heller ikke forklare det Almene. Man mærker i Almindelighed ikke Vanskeligheden, fordi man end ikke tænker det Almene med Lidenskab, men med en

⁵⁵ For Carl Schmitt (1985 [1922]:15) var Kierkegaard sine refleksjoner rundt unntaket og det allmenne sentrale for utviklingen av hans perspektiver på unntakstilstanden. Agamben (1998:16) bygger videre på Schmitt sin tolkning av Kierkegaard sin forståelse av relasjonen mellom det allmenne og unntaket.

magelig Overfaldiskhed. Undtagelsen derimod tænker det Almene med energisk Lidenskab. (Kierkegaard 1997 [1843]:93)

I den følgende analysen vil unntaket bli behandlet som et privilegert utgangspunkt for tale. For det første er unntaket et privilegert utgangspunkt fordi talen kommer fra et sted der livet er utsatt – den kommer fra en ”zone of indistinction” (se følgende analyse av Agamben). For det andre er unntaket et privilegert utgangspunkt fordi talen fra unntaket forsterker det normale, og viser frem det normale på en ny måte.

Det dagligdage, det hverdagslige, livets gang, fremstår i talen fra unntaket som det attråverdige, det ønskelige og det gode. Dette fordi det allmenne også er trygghet og forutsigbarhet. I det allmenne er det mulig å planlegge, drømme, og ha forventninger til fremtiden. Det kjedelige er også det attråverdige med det allmenne, unntaket er ønskverdig filosofisk sett – det gir drama og spenning – men menneskelig sett, når en blir stilt over for vanskelige dilemmaer og utfordringer, er det tryggest å møte disse i det allmenne. For i det allmenne vet en hvilke regler som gjelder, hvordan mening skapes, og hva en kan forvente, fordi det er så innbakt i virkeligheten at det ikke er nødvendig å forholde seg til og tenke over. Forholdet mellom unntaket og det allmenne handler med andre ord også om et forhold mellom norm og normløshet – mellom det som er utenfor og det som er innenfor loven. En filosofi om livet må forholde seg til unntaket og det ekstreme fordi unntaket “confirms not only the rule but also its existence, which derives only from the exception. In the exception the power of real life breaks through the crust of a mechanism that has become torpid by repetition” (Schmitt 1985:15)⁵⁶

⁵⁶ Sitatet i sin sammenheng illustrerer poenget ytterligere: “Precisely a philosophy of concrete life must not withdraw from the exception and the extreme case, but must be interested in it to the highest degree. The exception can be more important to it than the rule, not because of a romantic irony for the paradox, but because the seriousness of an insight goes deeper than the clear generalizations inferred from what ordinarily repeats itself. The exception is more interesting than the regular case. The latter proves nothing; the exception proves everything: It confirms not only the rule but also its existence, which derives only from the exception. In the exception the power of real life breaks through the crust of a mechanism that has become torpid by repetition.” (Schmitt 1985: 15)

”Sovereign is he who decides on the exception”, slik innleder Schmitt (1985) sin utlegning om suverenitetstanken. Her tar han unntaket, som til nå teoretisk var behandlet som et unntak i politisk teori, og drar det inn i kjernen av det politiske. Når suverenen er den som tar beslutning i unntaket er samtidig disse beslutningene den sanne, eller reine, beslutning. Beslutningen kan ikke ha feste i en norm når den er tatt i unntaket: ”Because a general norm, as represented by an ordinary legal prescription, can never encompass a total exception, the decision that a real exception exist cannot therefore be entirely derived from this norm” (ibid: 6).

Et unntak oppstår når statens eksistens er i risiko eller fare. Detaljene i et slikt unntak kan ikke forutses, derfor kan det ikke lages lover for et slikt tilfelle. Det beste staten kan gjøre, i følge Schmitt, er å la grunnloven si hvem som skal bestemme i et slikt tilfelle. Dermed er suverenen utenfor og innenfor loven samtidig: ”Although he stands outside the normally valid legal system, he nevertheless belongs to it, for it is he who must decide whether the constitution needs to be suspended in its entirety” (ibid: 7). Slik blir suverenen den som forbinder loven med unntaket. Det er suverenen som kan gjenopprette en form for orden gjennom sine suverene beslutninger. Dermed blir det suverenen som står for garantist for situasjonen etter at grunnloven er satt til side.

Hos Agamben oppstår det en ”zone of indistinction” når loven settes til side i unntakstilstanden.⁵⁷ Det blir en sone der en ikke kan skille mellom innenfor/utenfor, regel/unntak, orden/kaos og normalt/unormalt. Suverenen er den som skaper mening i unntakstilstanden – skaper skiller mellom innenfor og utenfor, mellom regel og unntak, mellom orden og kaos, og mellom normalt og unormalt. Suverenen ”utsier” regler i unntaket – og gjør det mulig å skjelne i en sone som (fordi den tilhører unntaket) ikke har regler. Slik behersker suverenen det kaos, den uorden, den naturtilstand eller villmark, den situasjon som oppstår utenfor loven.

⁵⁷ Når unntakstilstanden inntre er det ikke et tegn på diktatur: “The state of exception is not a dictatorship (whether constitutional or unconstitutional, commissarial or sovereign) but a space devoid of law, a zone of anomie in which all legal determinations – and above all the very distinction between public and private – are deactivated” (Agamben 2005: 50)

Unntaket, og unntakstilstanden, belyser også forholdet mellom suverenen og loven. Det som trer frem er en relasjon der også loven blir opprettholdt av den suverene beslutning. Gjennom unntaket defineres også det rom der den juridisk-politiske orden har legitimitet:

In this sense, the sovereign exception is the fundamental localization (*ortung*), which does not limit itself to distinguishing what is inside from what is outside but instead traces a threshold (the state of exception) between the two, on the basis of which outside and inside, the normal situation and chaos, enter into thus complex topological relations that make the validity of the juridical order possible. (Agamben 1998:19)

Unntakstilstanden hviler på en suveren beslutning som ikke finnes i lover og regler. Og når lover og regler gjelder hviler de i en suveren beslutning. Bak juridiske regler finnes det en suveren beslutning. Den suverene beslutning setter det juridiske til side, og gjennom å vise det rommet der det juridiske ikke gjelder, viser den samtidig rommet som det juridiske gjelder i.

Men, regler i unntaket (suverenens utsigelse) og regler i det allmenne (loven) fungerer markert forskjellig. Når suverenen ved sin utsigelse trekker opp grensene i unntaket, og dermed skaper relasjoner i det som ble brutt ved unntaket (innenfor/utenfor, regel/unntak, orden/kaos og normalt/unormalt), får disse grensene en annen karakter enn de har i det allmenne. Grensene er ikke "festet" i lov, men i suverenens utsigelse. De som oppstår er den rene "decisionisme".⁵⁸ Det er suverenens beslutning som

⁵⁸ Jeg skal prøve å vise forskjellen i funksjon med et lite eksempel. All datainformasjon er satt sammen av binære tallsystem. Hvis en går til "kjernen" eller "opprinnelsen" til enhver dataside eller program finner en sammensetninger av 0 og 1 – et binært tallsystem. Ut fra disse systemene oppstår internettsider, dataprogrammer og så videre. Men, sett at den meningen som blir tillagt 1 og 0 i disse systemene bryter sammen. Da vil også all datainformasjon bryte sammen. Det oppstår en unntakstilstand. Dataskjermene viser nå frem ett virvar av ett og null – der det tidligere var oversiktlige nettsider. (Ved et komplett meningssammenbrudd ville ingenting vise på skjermene heller, men skjermen er nødvendig for eksempelets del). Det grunnleggende, informasjonen som disse nettsidene var bygd opp av, er der fremdeles. Men den er uforståelig når meningen er fjernet, når den logiske strukturen er borte. Hvis en da ser på skjermen og ser at i et blink så kommer det informasjon som er mulig å tolke igjen og nettsiden er blir mulig å lese da er meningsdimensjonen er gjenopprettet. Det som har skjedd kan være at den tidligere logiske strukturen har gjenoppstått, men det kan også være at logikken kommer fra at suverenen har utsagt en mening (eller orden). I så tilfelle blir den bare holdt oppe av suverenens utsigelse. Det er ikke laget noe egentlig nytt system, og suverenen kan når som helst utsi en annen mening med 1 og 0, som vil resultere i en annen fremstilling, en annen virkelighet. Men, suverenens utsigelse kan også bli stående, slik at det fremstår som om det er kommet en

garanterer situasjonen, og som ved sin utsigelse skaper en orden. Men på grunn av at denne utsigelsen ikke er festet i den juridiske orden (som ikke gjelder lenger) varer utsigelsen til neste utsigelse (eventuelt) kommer, eller til den juridiske orden er gjeninnført. En unntakstilstand kan derfor være uendelig, og en utsigelse kan stå for alltid eller for kort tid.

Den reine beslutning, suverenens beslutning i unntakstilstanden skaper orden og mening i en situasjon preget av meningssammenbrudd. Bannlysningen er en situasjon som skaper en unntakstilstand: "The original political relation is the ban (the state of exception as a zone of indistinction between outside and inside, exclusion and inclusion)" (Agamben 1998:181). I bannlysningen skapes "reint liv", et liv som er utenfor loven og utenfor det politiske. I vår kulturelle sammenheng kjenner vi til den fredløse som den som var bannlyst og som loven derfor ikke lenger beskyttet. Agamben (1998) viser først og fremst til homo sacer, det hellige menneske, som var en slik bannlyst skikkelse i den gamle romerretten. Homo sacer viser fram det komplekse forholdet mellom suveren makt og nakent liv gjennom at homo sacer kunne drepes uten at drapet ville bli straffet, samtidig som homo sacer ikke kunne ofres i hellige offerhandlinger. Slik var homo sacer på utsiden av både den legale og den religiøse orden – homo sacer er det reine livet. Det reine livet representerer en så radikal politisk eksklusjon at det eneste som gjenstår er det biologiske livet – det å eksistere.

Grekerne hadde ikke ett ord for liv – de hadde to ord, som innebar to forskjellige betydninger. Det ene *zoè*, var det reine livet, det livet som ikke var en del av det politiske. *Bios*, derimot, var livet som var knyttet til det politiske. I følge Agamben er kjernen i det biopolitiske⁵⁹ at livet nå er bare bios. For det mennesket som er innenfor,

ny orden. Unntaket kan bli det allmenne. Om systemet er gjenopprettet – eller om suverenen råder – er vanskelig å vite for den som sitter og ser på "skjermen".

⁵⁹ Når Giorgio Agamben i "Homo sacer" tar opp Foucault sitt biopolitikk begrep, og plasserer det inn i en kontekst av suveren makt, tar han tilsynelatende den suverene juridiske makten og smelter denne sammen med biomakten. Biomakten hos Foucault er en makt som forvalter livet – som holder i live eller forkaster med døden til følge (Foucault 1995c:151). Biomakten "fanger livet" også hos Agamben, men gjennom konstitueringen av

som er en del av det politiske, er ingen deler av livet lenger utenfor det politiske. Det biologiske og det politiske livet er sammensmeltet i den biopolitiske virkeligheten, zoè og bios er blitt identiske.⁶⁰ Med denne sammensmeltningen forsterkes også betydningen av potensialet for den radikale utelukkelse. Livet kan bli ekskludert, og ved eksklusjonen blir livet zoè, det blir reint, eller bare liv.⁶¹ Mennesket er da ikke lenger skapende og handlende, det blir plassert i en situasjon der det er uten mulighet til å handle på egne vegne.

Slik jeg forstår det er den eksklusjon som skjer når livet blir zoè at mennesket blir redusert til å bare være menneske – til å tilhøre arten menneske. Den kroppslige utformingen viser at dette er et menneske, men individet tilhører ikke det menneskelige, det er ekskludert fra samfunnet. Et av de fremste kjennetegn ved mennesket er at det organiserer seg i sosiale felleskap, bygger samfunn, at det er politisk. Dette mangler zoè. Ved sin kroppslige tilhørighet til ”menneske” er det zoè, men ikke menneskelig i egenskaper, ikke bios.

Det som vises i relasjonen mellom ”det reine livet” (bannlysningen, homo sacer og det livet som bare er zoè) er at i den biopolitiske virkeligheten er all tildeling av status basert på decisionisme. Slik som det er den reine beslutning som skaper utstøtningen,

unntaket, unntakstilstanden og homo sacer, blir en ”det reine livet” isolert som et unntak. Både Foucault og Agamben er opptatt av det normale og det unormale (eller avvikende). Men der det avvikende hos Foucault blir definert bort, og forlatt uten stemme, må det hos Agamben skapes unntakstilstander der suverenens avgjørelser er det som setter grensene.

⁶⁰ Også her bruker Agamben en ”gammel figur” – en prest i det klassiske Roma: Flamen Diale som bilde på dette. Agamben 1998:183

⁶¹ Hos Agamben har ikke den suverene, juridiske, makten trådt i bakgrunnen, slik som den har hos Foucault. Hos Agamben er den suverene avgjørelse et trekk ved den moderne biopolitikk. Med biopolitikken blir ikke den suverene avgjørelse mindre viktig, i den biopolitiske virkeligheten rykker tvert om den suverene avgjørelse nærmere kjernen i det politiske. ”Instead the decisive fact is that, together with the process by which the exception everywhere becomes the rule, the realm of bare life – which is originally situated at the margins of the political order – gradually begins to coincide with the political realm, and exclusion and inclusion, outside and inside, bios and zoe, right and fact, enter into a zone of irreducible indistinction.” (Agamben 1998:9) Ved dobbelheten – ved skillet mellom zoè og bios, får han frem hvordan alle moderne mennesker potensielt bærer i seg potensialet til å bli plassert utenfor – og innenfor – som et liv som er i samfunnet og et liv som er definert ut av samfunnet.

skaper dette livet som bare er liv, er det i relasjon til den samme beslutning at det politiske livet som bios blir opprettholdt. All tildeling av status blir underlagt decisionisme. Det reine livet blir på denne måten det eneste sikre, det eneste konstante.

For Agamben er "leiren" et bilde på relasjonen mellom homo sacer og suverenen. Leiren er det rommet som oppstår når unntakstilstanden begynner å bli det normale (Agamben 1998:168). For Agamben er leiren med andre ord ikke bare konsentrasjonsleirene under nazismen som et historisk faktum men: "in some way as the hidden matrix and *normos* of the political space in which we are still living" (Agamben 1998:166).

I "Remnants of Auschwitz" skriver Agamben (2002) om *muselmann* som viser grensene for det menneskelige. Slik sett er muselmann også det eneste mulige vitne fra en situasjon som var umenneskelig, fordi muselmann i konsentrasjonsleiren mistet også sin menneskelighet. Der Kierkegaard påpekte at en kan forklare det allmenne fra unntaket, viser Muselmann at det bare kan vitnes om unntaket fra kjernen av unntaket; fra det reine livet. Muselmann blir slik det eneste virkelig etiske subjektet – og det som kan være et vitne. For: "the ethical subject, is the subject who bears witness to desubjectification" (Agamben 2002:151). Problemet er at Muselmann er brutt så ned at han ikke har språk, ikke forstår tankens logikk, han kan ikke en gang gjenkjenne gode og medmenneskelige handlinger som blir gjort mot ham. Han er levende død, det reine livet, som bare er i live fordi han eksisterer. Det er en tilstand frarøvet all verdighet, all forståelse, og all menneskelighet. Muselmannen kan gi vitne i sin språkløshet, fordi: "the non-human is the one who can survive the human being and the human being is the one who can survive the non-human"(ibid). Noen muselmenn overlevde det umenneskelige og ble menneskelig, og dermed overlevde vitnet det umenneskelige. Men, den som har vært reint liv bærer det med seg, den som

har erfaring som reint liv kan forstå andre når de er reint liv.⁶² Men utenfra, fra bios, fra det allmenne, kan det ikke forstås.

Hvordan er plastisiteten i relasjonen suverenen – det reine livet? Kan disse innsiktene vise noe nytt om hvordan individet dannes i biopolitikken? Kan det fortelle noe om hvordan subjektivering og desubjektivering skjer? Hvis en antar at grensen mellom politisk relevant eksistens og nakent liv i dag går gjennom det indre i hvert menneskeliv. Og videre tenker at det nakne liv ikke lenger er ”begrenset til et særlig sted eller en definert kategori, men bor i ethvert levende væsens biopolitiske krop”. (Lemke 2009:71). Da vil alle mennesker potensielt kunne være bærere av det nakne livet; ”modern democracy does not abolish sacred life but rather shatters it and disseminates it into every individual body, making it into what is at stake in political conflict” (Agamben 1998:124). Og når de grenser som tidligere gikk mellom individer og sosiale grupper blir opptatt i individets leger, blir så og si ”inderliggjort” (Lemke 2009:71) – da kan også innsettelsen av unntakstilstand og den følgende suverene rett og plikt til å sette opp grenser mellom innenfor og utenfor, orden og uorden, og i siste instans ”død og liv” – også inderliggjøres i det enkelte individ (subjektivitet). Slik spilles det biopolitiske ut som en stadig pågående subjektivering og desubjektivering. Dermed blir et av kjennetegnene på den biopolitiske æra at alle grenser utviskes, og at suverenen og det reine livet også kan være funksjoner i hver enkelt. Agamben kan leses slik:

And the root of modern democracy’s secret biopolitical calling lies here: he who will appear later as the bearer of rights and, according to a curious oxymoron, as the new sovereign subject (*subiectus superaneus*, in other words, what is below and, at the same time, most elevated) can only be constituted as such through the repetition of the sovereign exception and the isolation of *corpus*, bare life, in himself” (Agamben 1998:124).

⁶² Denne gjenkjennelsen, eller umiddelbare forståelsen, beskrives gjennomgripende i et sitat fra Rilkes ”The Notebooks of Malte Lurtids Brigge” som er gjengitt på side 60 i Agamben 2002. Malte opplever at selv om hand har gjenfunnet sin ytre verdighet, selv om alle gjenkjenner han som verdig og ordentlig – så gjenkjenner uteliggerne og de utslåtte han som en av dem. På et vis lever han i en parallell virkelighet – i den ene virkeligheten er han bios og i den andre er han innpreget av sin erfaring fra det reine livet.

"Corpus is a two-faced being, the bearer both of subjection to sovereign power and of individual liberties" (Agamben 1998:125).

I den moderne biopolitiske virkeligheten er livet kjernen i det politiske. Men spørsmål om livet bærer med seg spørsmål om døden. Beslutningene om døden og livet, om det rene livet, beveger i den biopolitiske virkelighet seg ut fra det tradisjonelt politiske. Dette kan skje ved at "leiren" trer frem igjen, gjennom flyktningeleire, men også gjennom figuren "enemy combatant" og leiren "Guantanamo" som kan sees som eksempler på den kontinuerlige unntakstilstand (Skog 2007). Men oftest trer suverenen og homo sacer frem i glimt, ett her og ett der, og suverenen går inn i en intim symbiose: "not only with the jurist but also with the doctor, the scientist, the expert, and the priest" (Agamben 1998:122):

Souveringty – the power of killing – is today practised in the biomedical domain by health professionals and administrators, by relatives and carers, and by prospective parents and mothers, all under the watchful guardianship of institutional ethical committees, legal regulation and therapeutic expertise" (Dean 2004:19)⁶³

Biopolitikken – og biomedisinen – handler om hva som er et verdig liv, om når en person er død, om når en skal "satses" på et individ, og når en ikke skal gjøre noe og "la dø". Det handler om dødshjelp og om livshjelp, om autanasi og om abort. Om grensene mellom liv og død.

Analysen og avhandlingen skriver seg inn i dette biopolitiske feltet, der individet bærer med seg kravet om rettigheter, om retten til den suverene beslutning, retten som fører til at en selv og ens kropp også kan bli utpekt som homo sacer – som reint liv. Dette er med å skape kompleksiteten i analysen kvinners fortellinger om sine egne erfaringer med fosterdiagnostikk og selektiv abort. Disse fortellingene fra unntaket og fra unntakstilstanden er egnet til å belyse relasjonene mellom det nakne livet og den suverene beslutning. Kanskje kan en si at fosterdiagnostikk og selektiv abort er et privilegert punkt for analysen av disse relasjonene?

3.3.2 Selvforholdsteknologier og moral

Debatten om fosterdiagnostikk og selektiv abort viser at dette er et normativt felt. De politiske debattene fremstår som preget av uforenlige motsetninger. Disse uforenlige motsetningene har Merethe Flatseth (2009) påpekt at kan leses som: ”uforenlige invitasjoner til et subjekt som forventes å forende motsetningene til en etisk enhet” (ibid: 278). I den politiske debatten forventes det med andre ord at den enkelte kvinne skal ta opp i seg, og forholde seg til, de motstridende normative føringene som presenteres gjennom debatten.

I denne avhandlingen analyseres kvinners fortellinger om hvordan de forholder seg til sine egne opplevelser innenfor feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort. Normative forståelser av, og forventninger til, individets forhold til det fosterdiagnostiske feltet eksisterer ikke bare i de politiske debatter, men bunner i de grunnleggende paradokser som går gjennom hele feltet. Når forventningene er så motstridende, og meningene er så delte, hvordan skal en da bestemme hva som er moralsk, hva som er etisk riktig, hva som er rett, og hva som er galt?

I det følgende vil jeg trekke opp noen linjer fra Foucault som kan bidra til å perspektivere den meningsproduksjonen som blir analysert ut av kvinnens fortellinger om sine egne opplevelser i forhold til hvordan ”moral” og ”etikk” kan forstås innen den moderne biopolitikken.

I seksualitetens historie er Foucault (1995c) opptatt av hvordan mennesker kan forme og forandre seg selv. De teknikker som mennesket bruker for å gjøre dette kaller han ”teknikker for selvet” eller omsorg for selvet. Gjennom disse teknikkene etableres mennesket som subjekter for seksualiteten. Men siden har disse teknologiene eller teknologiene spredt seg utover fra seksualitetens områder. Foucault hever at den forståelses, eller fortolkningsform (hermeneutikk) som ligger innbakt i selvets teknologier i vår tid er blitt så vidt spredt at mennesket vil ha problemer med å skille

⁶³ Se også Sirnes 2005 for en drøfting suverenitetsprinsippet og ekspertene i det fosterdiagnostiske feltet.

mellom disse teknologiene og den umiddelbare respons eller forståelse: "a hermeneutic of the self has been diffused across Western culture through numerous channels and integrated with various types of attitudes and experience, so that it is difficult to isolate and separate it from our own spontaneous experience" (Foucault 1997:224)⁶⁴. I denne avhandlingen blir disse "selvetsteknologier" et prisme som kan brukes for å forstå og fortolke hvordan den enkelte kvinne etablerer seg selv i forhold til fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Kjernen i selvets teknologier er fortolkning, eller hermeneutikk. Gjennom disse teknologiene retter individet oppmerksomheten mot seg selv, sine egne drivkrefter, beveggrunner og forståelser, samtidig som det i teknologiene også ligger en fortolkning av relasjonen mellom selvet og andre.

Gjennom bøkene om seksualitetens historie⁶⁵ viser Foucault at mennesket har konstituert seg selv som subjekt for seksualiteten på ulike måter gjennom tidene. I moderne tid er fokuset på hvem begjæret faller på; en mann som har sex med menn kan bli regnet som homoseksuell, mens en mann som har sex med kvinner kan bli regnet som heteroseksuell.⁶⁶ I antikken, derimot, var fokuset på hvordan en selv forholdt seg til begjæret (som her er en sirkelbevegelse: "begjæret som fører til seksualakten, seksualakten som er knyttet til nytelsen, og nytelsen som vekker begjæret" (Foucault 2001:52)) mer enn hvilket kjønn begjæret var rettet mot. Det som stod på spill var om en hadde kontroll over begjæret, og om begjæret ble spilt ut på en måte som var sosialt akseptabel. Ingen seksuell handling eller adferd var ond i seg selv (Foucault 2001:58). Den klassifisering og dechiffrering, gjennom nitidige

⁶⁴ "In the modern world, knowledge of oneself constitutes the fundamental principle" (Foucault 1997:228)

⁶⁵ Dette gjelder særlig bind to "Bruken av nytelsene" (2001) som er preget av at Foucault la om sitt prosjekt i de åtte år som er gått siden utgivelsen av bind 1: "Viljen til viten" (1995c). I de to siste bindene (bind III: Foucault 2002b) vektlegger han seksualitetens subjekt og dette subjektets konstituering mer enn forholdet mellom makt og viten som var i forgrunnen i det første bindet. Om dette skriver han i forordet i "Bruken av nytelsene". Den forelesningen som blir sitert i denne delen: "Technologies of the self" ble holdt i 1982, mens "Bruken av nytelsene" første gang ble utgitt i 1984. Artikkelen viser derfor også denne utviklingen i forståelse, og kan sees som forpostfektninger foran boken.

⁶⁶ Det vil være tidstypisk å hevde at disse mønstrene igjen skifter. Den en har sex med blir avseksualisert til "partner", og kategoriseringen heterofil og homofil blir for snever.

beskrivelser av de tillatte og ønskelige handlinger (Foucault 2001:45) som i kristendommen ble så utbredt, er fraværende. Skillet gikk mellom ”for lite og for mye: moderasjon eller manglende måtehold” (Foucault 2001:53) og mellom den aktive og den passive rollen i seksualakten. Dette førte til at det egentlige skillet gikk mellom den som var en ”kompetent bruker av nytelsene” og den som ikke var det. Den som var kompetent forstod om handlingen tilsvarte ens posisjon i samfunnet. Det moralske, den moralske omsorg, handlet om fastsetninger av hvor langt, og i hvilken grad, om avgrensninger av hva som var passende. Det er dette jeg mener med det ytre – ikke at disse avgrensningene skjer i det ytre, men at de skjer som en tilpasning til de forventninger som ligger i det en forventer av en person med den og den posisjonen i samfunnet, av den og den alder.

Selv om antikken, og senantikken, er tidsepokene som selvforholdsteknologiene analyseres i, så kontrasterer Foucault hele tiden disse epokene til selvforholdsteknologiene i den kristne tid. Ved hjelp av kristendommen som kontrast får Foucault frem det særegne ved antikkens selvforholdsteknologier (Schaanning 2000b:587). De kristne bekjennelsesteknikkene er sentral for å forstå hvorfor denne kontrasteringen er så funksjonell.

I forelesningen ”Technologies of the Self” (1997) analyserer Foucault forholdet mellom omsorgen for selvet og kunnskap om selvet. I forelesningen tar han for seg den tidlige kristne kulturen og dens selvforholdspraksiser, og her går han inn i ”historien” før bekjennelsesritualet ble etablert. I den tidlige kristne tid var det å gjøre bot ikke et rituale, men en status en som hadde gjort alvorlige synder ble ilagt (Foucault 1997:243). Denne statusen innehadde en i mange år (4-10 år) og den fikk også konsekvenser for livet etterpå – vedkommende kunne ikke gifte seg eller bli prest. ”Botsstatusen” gjorde at en ble merket slik at en ikke kunne leve det samme livet som andre. For å få denne statusen måtte en gå til biskopen, forklare hvorfor en hadde behov for den, og be biskopen om å ilegge den. Gjennom å leve i OG oppleve statusen: ”He is the aggregate of manifested penitential behavior, of self-punishment as well as of self-revelation” (Foucault 1997:244). Det er ikke mulig å adskille måten

han avstraffer seg selv på og måten han avslører seg selv på: "To prove suffering, to show shame, to make visible humility and exhibit modesty – these are the main features of punishment" (ibid). Det selvforhold som var privat for grekerne (selv om handlingene fikk konsekvenser), var nå blitt offentlig. Dermed handlet denne botsstatusen om å gjennom å fremvise selvet samtidig gi avkall på selvet.

Senere, i klostrene, utviklet det seg en ny selvforholdspraksis, der lydighet handlet om at den overordnede hadde full kontroll over den underordnede, den underordnede ofret selvet, selvets egen vilje (ibid: 246). Samtidig skjer det en vending innover i subjektet: det må granske sin egen samvittighet:

This means we must examine any thought that presents itself to consciousness to see the relation between act and thought, truth and reality, to see if there is anything in this thought which will move our spirit, provoke our desire, turn our spirit away from God (ibid 247).

Dette er startpunktet på den indre fortolkningspraksis som skulle kjennetegne det som kalles "bekjennelsen". Praksisen skulle avdekke og fortolke det innerste av ens tanker for å avdekke relasjonen mellom disse skjulte tankene som måtte avdekkes og en skjult urenheter.

I disse "opprinnelige" selvforholdsteknologier hang det å gi avkall på seg selv og det å verbalisere sitt indre sammen. Det er Foucault's hypotese at disse teknologiene senere blir mer adskilt, og at verbaliseringen (bekjennelsen) senere blir den viktigste:

From the eighteenth century to the present, the techniques of verbalization have been reinserted in a different context by the so-called human sciences in order to use them without renunciation of the self but to constitute, positively, a new self. To use these techniques without renouncing oneself constitutes a decisive break. (Foucault 1997:249)⁶⁷

Måten Foucault analyserer moralske praksiser på i alle bindene av seksualitetens historie vokser ut av hans perspektiv på livreguleringsmakt eller biomakt som har den

⁶⁷ "Bekjennelsen har spredt sine virkninger langt utover: til rettsvesenet, medisinen, pedagogikken, familieforholdene, kjærlighetsrelasjonen, til de mest dagligdagse forhold og til de mest høytidelige ritualer" (Foucault 1995c: 69)

effekt at de forener liv og politikk. I begynnelsen av ”Bruken av nytelsene” tegner han opp rammeverket for de undersøkelsene som han gjør i de to siste bindene. Dette gjør han under overskriften. ”Moral og selvforholdspraksis”. Hvis en i møte med moralen fokuserer på ”*adferdsformenes moralitet*” når en bare moralens overflate. En og samme handling, som blir vurdert som moralsk god eller dårlig, blir ikke uttømt ved å vurdere tilpasningen til moralske normer og regler. Selv innenfor samme handling finnes det ”ulike måter å ”oppføre seg” moralsk på, ikke bare ulike måter det handlende individ kan opptre som en aktør på, men også ulike måter det kan opptre som moralsk subjekt for denne handlingen på (Foucault 2001:34).

Det å handle ”moralisk” handler ikke om ”moralske handlinger” som tilpasninger til normative føringer i omgivelsene. For at en handling skal kalles moralisk kan den vurderes ut fra omgivelsenes forventninger, men den må også inneholde et selvforhold:

Dette selvforholdet utgjøres ikke ganske enkelt av ”selvbevissthet”, men av konstitueringen av seg selv som ”moralisk subjekt”, der individet avgrenser den delen av seg selv som utgjør objektet for denne moralske praksisen, definerer sin posisjon i forhold til den forskriften det følger, fastsetter en bestemt væremåte for seg selv, som skal gjelde som moralisk selvfullbyrdelse; og for å gjøre dette, arbeider det med seg selv, setter det seg fore å kjenne seg selv, kontrollere seg selv, prøve seg selv, perfektionere seg selv og transformere seg selv (Foucault 2001:36-37).

Subjektet for moralhandlingen, enten det er snakk om seksuell troskap, fartsovertredelser i trafikken eller valg i forhold til fosterdiagnostikk og selektiv abort, kan konstituere seg selv for moralhandlingen på mange ulike måter. Men, en kan ikke velge om en ønsker å forholde seg til moraliteten i det å kjøre for fort, eller det å ta selektiv abort. Det er ikke mulig å ”melde seg ut”. En kvinne som blir gravid i Norge blir nødt til å forholde seg til fosterdiagnostikk og selektiv abort. Det å si nei til undersøkelser, og det å si nei til å delta i svangerskapsomsorgen, viser også et aktivt selvforhold. Og, for å gå tilbake til ”bil eksempelet” – å gi blaffen i om en kjører for seint eller for fort i forhold til fartsgrensene, og for eksempel koble ut speedometeret – det viser også et forhold fartsgrenser.

Moralske handlinger er med andre ord handlinger der individet har et (bevisst) forhold til hvordan en forholder seg til handlingene. Dermed gjelder dette både for antikkens yngling, for botsøvelser og for det bekjennende individ. Det handler om konstitueringen av seg selv som et moralsk subjekt. Dette selvforhold kan ta form som en bearbeidelse, eller et etisk arbeid, som subjektet utfører på seg selv – ”ikke bare for å rette sin atferd etter en gitt regel, men for å forsøke å transformere seg selv til moralske subjekt for sin adferd” (Foucault 2001:35).

Selvforholdsteknologiene blir når de sees slik en form for introspeksjon. Som ved botshandlingen kan det handle om å ”avsløre” seg selv, og det kan handle om å gå inn i et selvforhold som har form som straff. Når Foucault skriver om begjæret skriver han at selvforholdet også kan ”utøves gjennom en mest mulig nøyaktig, permanent og detaljert dechiffrering av begjæret i alle former, også de mest uklare, som det finnes i” (Foucault 2001:36). Det som en konstituerer sitt selvforhold til, er også det som en med nitidig arbeid ønsker å avdekke, og detaljert kategorisere og beskrive i sitt selvforhold. I selvforholdet kan det også inngå et arbeide for å plassere den selvforholdsrelasjonen til det en konstituerer sitt selvforhold til – i sammenheng med andre handlinger som en har konstituert seg i forhold til. Dette er drivkraften som ligger bak kampen for å finne en helhet i hvem en er, og hvordan en forholder seg til ”moraliteten”:

Det finnes ingen bestemt moralsk handling som ikke viser til enheten i en moralsk atferd, ingen moralsk atferd som ikke krever konstituering av seg selv som moralsk subjekt, og ingen konstituering av det moralske subjekt uten ”subjektiveringsformer” og uten en ”askese” eller ”selvforholdspraksiser” som understøtter disse subjektiveringsformer. Den moralske handling er uløselig knyttet til disse formene for aktivitet på seg selv, som ikke er mindre forskjellig fra den ene moralen til den andre, enn systemet av verdier, regler og forbud. (Foucault 2001:37).

Ut av dette vil jeg hevde at dette også bidrar til en ny forståelse av hva det som kalles moral, eller det moralske består av. Det moralske handler ikke om normative vurderinger av rett og galt, men om en praksisform som gjør det mulig å være et menneske som forholder seg til det ”moral” til enhver tid er. Når jeg trekker en ny

forståelse av subjektets moralske konstituering ut av de to siste bindene av seksualitetens historie, må det heller ikke forstås som en analyse der for eksempel antikkens selvforhold i forhold til begjæret blir sett på som normativt bedre enn dagens praksis.

3.4 Kropp og (sorg)kapital

Til nå i denne presentasjonen av teoretiske perspektiver som har betydning for den kommende analysen, har jeg konsentrert meg om perspektiver som er tilknyttet avhandlingens overordnede biomakt perspektiv. I det følgende vil jeg drøfte kropp (habitus) og (sorg)kapital slik disse begrepene fremkommer hos Bourdieu.⁶⁸ Ved gjennomgangen av disse begrepene tegner det seg opp ett perspektiv på relasjonen mellom individ og samfunn som skiller seg fra et biomakt perspektiv. Bourdieu arbeidet ikke i et biomakt perspektiv, men likevel behandler han de samme grunnleggende spørsmål som biomakten tematiserer; forholdet mellom samfunnsstruktur og aktører.

Det grunnleggende spørsmål hos Bourdieu er; hvordan er relasjonen mellom individets handlinger og samfunnets strukturer. Ved hjelp av habitusbegrepet skriver Bourdieu samfunnets strukturer inn i individets kropp og handlinger. Samfunnsstrukturene preger og former individet, og i individet produseres og opprettholdes samfunnets strukturer gjennom den enkelte habitusen sin situering i verden. Habitus er et analytisk begrep som både fanger opp de strukturer som individet er en del av og individet selv.⁶⁹ Kroppen og det ”selvet” som er knyttet til

⁶⁸ Til grunn for denne fremleggingen av Bourdieus begrepsapparat ligger ”Utkast til en praksisteori” (2005) (opprinnelig utgitt i 1972), ”Den praktiske sans” (2007a) (opprinnelig utgitt i 1980) og ”Meditasjoner” (1999)(opprinnelig utgitt i 1998). Størst vekt vil det likevel bli lagt på utkast til en praksisteori.

⁶⁹ Habitus(er) er varige disposisjonformer, og nettopp i defineringen av ordet disposisjon, gir Bourdieu en av sine mest lettfattelige definisjoner av hva som ligger i grepet ”habitus”: ”Ordet ”disposition” synes særlig egnet til at uttrykke det, der indbefattes i ordet habitus (defineret som et system af dispositioner): Det uttrykker nemlig først *resultatet af en organiserende handling* og har her en betydning, der ligger meget tæt på meningen i ord som for eksempel struktur: dernæst betegner det en *måde at være på*, en *normaltilstand* (især for kroppen) samt fremfor alt en *prædisposition*, en *tilbøjelighed* eller en *tendens*. (Bourdieu 2005, fotnote 39)

den, altså habitus, blir en form for huskeliste for sosiale erfaringer. Dermed utgjør habitus også en form for inderliggjøring av det ytre og ytterliggjøring av det indre (Bourdieu 2005:197). Den ”skapelsen” (”huskelisten”) som habitus utgjør er ikke noe som den som innehar den enkelte habitus er seg bevisst. For eksempel kan kroppen gå inn i og delta i ritualiserte samværsformer som har helt klare sosiale hensikter. Men den ritualiserte kroppen trenger ikke ha en bevissthet om disse hensiktene, eller evne til å fremstille dem muntlig. Habitus binder slik sammen det kollektive og det individuelle, og viser forholdet mellom de sosiale strukturer og de ”mentale strukturer”. Habitusene er foranderlige, men samtidig styrer de hvordan individene agerer i den sosiale virkeligheten. I habitusen ligger dermed en huskeliste, eller ett sett med (ubevisste) forventninger til hva en bør gjøre, hva som kommer til å skje og hvordan en skal forholde seg til noe. Det som en tradisjonelt har sett på som individers frie valg, blir i dette perspektivet delvis konsekvenser av hva en fra tidligere pregninger er disponert for. Gjennom habitus skrives den sosiale orden inn i kroppene.⁷⁰

Denne habitusforståelsen, der den sosiale orden blir innskrevet i kroppene, kan gi assosiasjoner til Foucault, og normalisering og disiplinering, og Bourdieu berører selv dette i ”Meditasjoner” (Bourdieu 1999:147).⁷¹ Når det gjelder selve pregingen av

⁷⁰ Denne habitus forståelsen har vært grunnleggende for Bell (1992) når hun utviklet sin forståelse av den ritualiserte kroppen. Hun viser hvordan habitus forståelsen kan gi innsikt i og forståelse av hva ritualer kan bety for mennesker, og de funksjoner disse ritualene kan ha. Dette er tema for kapittel 10: Ritualisering.

⁷¹ Foucault og Bourdieu var samtidige, de arbeidet begge i en periode på College de France (faktisk var Foucault en av dem som støttet Bourdieu sitt kandidatur til en stilling her), og de var personlige venner (Callewaert 2006:73). Likevel, deres teoretiske universer er adskilt. De hadde ulike identiteter; Foucault som filosof, og Bourdieu helt klart som samfunnsviter eller sosiolog. Foucault refererer aldri, og posisjonerer seg derfor heller ikke i forhold til, Bourdieu. Bourdieu kritiserte sjelden Foucault, men etter hans død kritiserte han Foucault oftere offentlig. Selv anså Bourdieu seg som en som hadde ”forlatt” filosofien til fordel for sosiologien. Noe av kjernen i Bourdieus Foucault kritikk, er også en kritikk av filosofien: ”I og med at jeg forlot filosofien til fordel for sosiologien (i seg selv en forræderisk overgang fremsto for de som forble knyttet til titler som filosofer som en avgjørende forskjell), kunne jeg ikke unnlate å gjenkjenne vitenskapens aspirasjoner i den rasjonalistiske visjonens grunnlag; Heller den, enn som Foucault og Derrida å benytte samfunnsvitenskapene til å redusere eller destruere dem, alt mens man praktiserer dem selv, men uten å gjøre rede for det og uten å betale prisen som en virkelig overgang til tjenestegjøring innen den empiriske forskningen ville medføre” (Bourdieu 2007a:166)

enkeltindividet kan Bourdieu og Foucault ha fellestrekk når en ser på hvordan enkeltindividet er en del av produksjonen av de kreftene som individet også er underlagt.

Men samtidig skiller Bourdieu og Foucault også lag nettopp ved normaliseringsbegrepet. Begge beskriver differensiering i samfunnet, men beskriver den på ulike måter. Bourdieu bruker ”klasse” som et analyseredskap, og gjennom klasse og habitus får individene ulike plasseringer i det sosiale rommet. Foucault beskriver også differensiering som en viktig mekanisme innen disiplineringen og normaliseringen. Men hos Foucault oppstår muligheten for den radikale ekskludering, fra det å falle utenfor samfunnet, på en måte som en ikke finner den hos Bourdieu. I ”Galskapens historie” viser Foucault hvordan det ble satt ett skille mellom fornuft og galskap. Galskap ble fravær av fornuft, som en tilstand av ”ikke – være” (Foucault 1992:106). Dette er en radikal utelukkelse fra samfunnet.

Hos Bourdieu vil det være slik at dersom en har lav kapital innen ett felt, kan en like fullt ha høy kapital i et annet felt. Dersom en har gjort en ”klassereise” og opplever at en ikke føler seg ”hjemme” i den klassen en har ”reist til”, så kan en returnere til den klassen en har ”reist fra”. Med dette mener jeg at selv om ens habitus endrer seg, selv om en har ulike grader av kapital, så hører en hos Bourdieu uansett til i, og vil være inkludert i, det sosiale. Det verste som kan skje hos Bourdieu er satt på spissen; at den enkelte habitus blir avslørt, og ekskludert fra et gitt felt. Men det vil alltid finnes et felt som akkurat den habitusen som ett sted blir avslørt og ekskludert ”hører hjemme”.

Normalitetsdimensjonen skaper ei mykje meir radikal ekskludering enn klasselogikken. Avviket tilhører det forbudte og befinner seg utanfor regionane av det samfunnsmessige, og ikkje berre ei anna sosial gruppe med andre institusjonelle tilknytningar. Derfor skaper normaliteten andre vilkår for subjektsdanning. (Simes 2002:6)

Normalitetsdimensjonen hos Foucault, oppgangen mellom det normale og det avvikende, mellom innenfor og utenfor, skaper andre muligheter for dannelsen av det enkelte subjekt enn en rangering *innenfor* det sosiale.

Kapitalbegrepet er lett å koble til økonomi. En kan ha god eller dårlig økonomi, mye eller liten kapital. Men, denne betydningen til kapitalbegrepet blir for enkel i vår sammenheng. Først og fremst uttrykker kapitalbegrepet vekten eller betydningen av en *forskjell*. Kapital er dermed først og fremst differensieringsprinsipp. Økonomisk kapital og kulturell kapital er de kapitalformer som er mest virksomme i de "mest framskredne samfunnene" (Bourdieu 1995:34). Økonomisk kapital er et differensieringsprinsipp mellom de som har mye eller mindre penger og materielle ressurser. Begrepet kulturell kapital er en måte å differensiere mellom de som har mye eller lite av dannelse og utdannelse. Sosial kapital er den kapital (høy eller lavere) som en har som tilhørende et sosialt felt. Den fjerde og siste formen for kapital er den symbolske kapitalen. Når de andre kapitalformer oppfattes som legitime, kan de ved hjelp av symbolsk kapital bli sterkere og mer potente enn de var i utgangspunktet. Etter hvilken *forskjell* det er mellom aktørene, etter hvilken grad de har ulike kapitalformer, får de ulik plassering i det sosiale rommet.

Begrepet "kapital" er nært knyttet opp mot begrepet "felt". Kapital kan være kunnskap, kompetanse, ferdigheter, egenskaper og objekter som tilkjennes verdi på det spesifikke feltet. I et samfunn finnes det mange ulike felt. Noen kapitalformer er feltspesifikke, de kan ikke overføres til andre sosiale felt. Et eksempel på denne feltspesifikk kapital kan være "gatekapital" som Sandberg og Pedersen (2006) har utviklet. "Gatekapital" viser til den kapitalform som guttene som seler hasj langs Akerselva i Oslo besitter. Denne "smart på gata" kapitalen kan ikke overføres til andre felt. "Når den kroppsliggjøres som habitus og kommer til syne på andre sosiale felt, virker den stigmatiserende og ekskluderende" (ibid 82). Andre kapitalformer er ikke så feltspesifikke. Det er mange felt som det er mulig å overføre en sterk økonomisk kapital mellom for eksempel. Grad av kapital – som spilles ut på feltet – fører til ulike posisjoneringer i det sosiale rommet gjennom ulike habituser:

Habitusformene innebærer også ulike klassifikasjonsskjemaer, ulike prinsipper for klassifiseringer, ulike prinsipper for anskuelse og for inndelinger, og ulik smak. De skaper forskjeller mellom det som er bra og det som er dårlig, mellom det gode og det onde, mellom det fornemme og det vulgære osv. – men vurderingene er ikke de samme. Slik har det seg at

èn væremåte eller gjenstand kan bedømmes på ulike måter – som fornem av èn, som pretensios eller prangende av en annen, som vulgær av en tredje (Bourdieu 1995:37)

Feltets doxa (Bourdieu 2005:183) består av en mengde ”selvfølgeligheter” som også er usynlig for dem som er aktive på feltet. Disse er forestillinger som ligger i feltet om hva som er rett og urett, normalt og unormalt, hva som kvalifiserer (er legitimt) og hva som diskvalifiserer (er illegitimt). Doxa består av ”et sæt før-refleksive, ikke-bevidstgjorte, til dels kropsliggjorte adfærdsregler for det spil – de spilleregler, trumkort, forbud – som gælder på feltet” (Jarvinen 2007). På feltet er det kamp om hva som er rett og galt, normalt og unormalt, legitimt og illegitimt, et felt er aldri statisk men tvert om svært dynamisk. Doxa betegner alminnelig anerkjent viten. Når de ulike feltene er holdt sammen av en doxa, så virker utenfrakommende viten som paradoxa; det som går imot doxa.

I den kampen, eller det spillet, som foregår på feltet oppstår *illusio*. *Illusio* ”..artar seg som ei innebygd erkjennning av verdiane i det som står på spel i spelet, og som eit praktisk mønster for dei reglane som styrer spelet” (Bourdieu og Wacquant 1995:102). Bourdieu ”*illuso*”:

Illusio er denne måten å *være i verden* på, å være beskjeftiget med verden, som gjør at aktøren kan bli berørt av noe som er svært langt unna, eller til og med fraværende, men som allikevel medvirker i det spillet som han er engasjert i (...) Det *illusio* som konstituerer feltet som et rom for spill, er det som gjør at tanker og handlinger kan bli berørt og modifisert uten noen form for fysisk kontakt, og til og med uten noen form for symbolsk *interaksjon*, særlig i og gjennom et forståelsesforhold”. (Bourdieu 1999:141)

Illusio er ikke en illusjon som en motsetning til en realitet. Det er heller et uttrykk for at realiteten er ladet med interesse. *Illusio* er en ramme som et felleskap har utstykket for hvilke mål et individ i feltet sannsynligvis vil bli opptatt av, interessere seg for og prøve å realisere. En *illusio* på det økonomiske feltet er at alle handler ut fra egeninteresse.

Illusio betyr egentlig at de som deltar i spillet tar på sorgfeltet ikke oppfatter det som et spill. De som deltar i sorgfeltets kamper gjør det fordi de mener at det er verdt å kjempe om. Feltet er avhengig av illusio. Dersom deltakerne på feltet skulle gjennomskue det som skjer, se klart både hva doxa består av og at spillet er et spill, kan hele fundamentet for feltet stå for fall. Illusio brytes når spillerne spør seg selv om det har en verdi å fortsette i spillet, om spillet er verdt å spille.

Forholdet mellom Bourdieu's begreper om "felt" og "kapital" er grunnlaget for det analyseperspektivet som utvikles i kapittel 11: Sorgen. Begrepet sorgkapital bli et prisme som gjør det mulig å se den makt som er aktiv på et felt som vi gjerne tenker er maktfri; sorgfeltet. Alle de tre mekanismene, eller teoretiske innfallsvinklene, som er redegjort for i dette kapitlet; unntakstilstanden, selvforholdet, kapital og felt, handler om makt og maktforhold, og gir ulike inntak til å bringe frem og analysere disse maktforholdene. Dermed fungerer de som analytiske redskap som gjør det mulig å analysere og studere de maktstrukturene som komme frem i fortellingene, de maktstrukturene som ligger innbakt i aktørenes disposisjoner på feltet.

3.5 Analyseorden og meningproduksjon

I denne avhandlingen undersøker jeg hvilke forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort som kommer til uttrykk i den enkeltes fortelling om fosterdiagnostikk, avviket, avgjørelsen, nemnden, abortfødselen, ritualene og sorgen. Dermed blir det sentrale den mening som kvinnene selv gir til sine opplevelser i møte med noen av de ulike prosessene som "fosterdiagnostikk og selektiv abort" består av.

De ordene, setningene og fortellingene som blir analysert i de følgende analysekapitler er, som det fremkommer i kapittel 4, kommet til gjennom en samtale som har hatt den hensikt at kvinnene selv skulle sette ord på sine egne opplevelser. Autentisitet – at opplevelsene en forteller om er ens egne – var det reelle kravet til informanten. Hvorvidt hun hadde retorisk overbevisningsevne eller kunne formulere seg strategisk og logisk, var elementer som hadde mindre betydning. Analysen

vektlegger ikke det enkelte individ som strategiske brukere av språket, men søker å finne et meningsnivå; et analysenivå der ordene kan analyseres som ord som gir mening til den enkeltes opplevelser.

En diskursanalyse er en analyse av meningsproduksjon. I diskursene materialiserer kreftene i samfunnet seg. Det er en nær relasjon mellom mening, makt og diskurs, noe som kommer frem i definisjoner av diskurs:

En diskurs er et system for frembringelse av et sett utsagn og praksiser som, ved å innskrive seg i institusjoner og fremstå som mer eller mindre normale, er virkelighetskonstituerende for sine bærere og har en viss grad av regularitet i et sett av sosiale relasjoner. (Neumann 2001:18)

Ein diskurs er det mentale moglegheitsrommet for kva som kan gi mening, og ikkje minst for kva som kan bli viktig, seriøst, legitimt, godt, truande, akutt (Simes 1999:30).

Diskurs er mening og meningsproduksjon. Diskurser definerer, eller konstituerer virkeligheten, derfor kan diskurser også være preget av kamp om hvordan virkeligheten skal forstås. Derfor har det stor betydning hvilke ord som blir brukt om en hendelse. Om det for eksempel har skjedd et svangerskapsavbrudd, en abort, en abortfødsel eller en igangsatt fødsel spiller ordene på ulike mulighetsrom for mening. Utsagn frembringer objekt. Disse objektene blir konstruert, klassifisert og spesifisert av utsagnet selv (Andersen 1999:44). Et og samme objekt kan få ulike navn, og ulike forståelser og meningsrom knyttet til seg. Et dødt foster på 16 uker kan være et avlidt barn, biologisk materiale, en mulighet og så videre. Hva denne biologiske enheten "er" formes underveis.

Ved hjelp av en Foucault (1999, 2005) inspirert diskursanalyse har det vært mulig å analysere forholdet mellom mening og det talte. En diskursanalyse er en analyse på utsagnsnivå, den analyserer det som allerede er sagt. Dette som allerede er sagt står i en relasjon til andre ting som allerede er sagt (andre utsagn), og i relasjon til ulike hjelpemidler, praksiser og institusjoner. Her vil jeg gå nærmere inn på hva utsagn og relasjoner mellom utsagn innebærer gjennom å se på et utsagn om fosterdiagnostikk:

Begrensning av adgang til fosterdiagnostikk undertrykker kvinner

Utsagnet står her i en avhandling om fosterdiagnostikk og selektiv abort. Utsagnet setter i spill relasjoner til andre utsagn, ulike hjelpemidler, praksiser og institusjoner. Et utsagn som dette kan vise til en mengde andre utsagn. Det kan stå i relasjon til utsagn som formidler mening til feminisme, likestilling, autonomi, individualitet, rettigheter og så videre. Utsagnet kan også knytte seg til utsagn om ultralyd, om graviditet og om retten til å bestemme over egen kropp. Utsagnet kan produsere relasjoner til systemer som finnes for å begrense adgangen til fosterdiagnostikk; politikken som regulerer feltet, den daglige praksis hos en fastlege, og arbeidet ved en genetisk avdeling. Utsagnet kan knyttes til ulike institusjoner: til sykehus som utfører fosterdiagnostikk, til universitetet, til staten og til domstolene.

Med det ovenstående vil jeg vise at et utsagn kan trekke på en mengde potensialiteter i sin funksjon, en funksjon som handler om å skape mening. Et enkelt utsagn står i en mengde relasjoner til andre utsagn. Når utsagnet analyseres på denne måten får en se et spill av relasjoner. Utsagnet har en funksjon og det er at det setter i spill og frembringer alle disse relasjonene. ”Hele denne veven av allerede eksisterende utsagn, hjelpemidler, praksiser og institusjoner kaller Foucault ”utsagnsnivået” eller ”referensialiteten” (Schaanning 2000a:201).

Jeg vil nå vende tilbake til det samme utsagnet: ”begrensning av adgang til fosterdiagnostikk undertrykker kvinner” men nå plassere det som fremkommet i en noe annen kontekst. ”Det talende individ” (Foucault 1999:23) er nå Karianne som selv har blitt nektet adgang til fosterdiagnostikk i Norge og som en konsekvens av dette har reist til Danmark og fått utført fosterdiagnostikk. Etter undersøkelsen ble det påvist at fosteret hadde Downs syndrom, og hun tok en selektiv abort.

Når utsagnet knyttes til Karianne som talende individ får det en annen referensialitet gjennom at utsagnet med denne konteksten får et annet korrelat. Når en kvinne som har tatt selektiv abort uttaler seg om fosterdiagnostikk tilfører det utsagnet en autentisitet. Denne autentisiteten er en del av det utsagnet setter i spill; eller isenesetter.

Men utsagnet kan ikke reduseres til dette talende individet, og forklares ut fra det. Selv om Foucault dekontekstualiserte som en del av sin metode så er ”ikke hensikten å stå tilbake med en rekke nøytral fakta som ikke har forbindelse med hverandre” (Schaanning 2009a:197). Hensikten er ikke å avkontekstualisere. Foucault ville bort fra en analyseform som reduserer utsagnet til intensjonen til det enkelte individ, og ved å overskride denne ”forfatterfunksjonen” gjøre det mulig å se andre forbindelser enn dem som før var mulig å se.

Det er ikke slik at kan sette likhetstegn mellom et talende individ og en subjektposisjon. Det talende individ befatter seg med det bevisste og ofte også intensjonelle nivå. Subjektposisjon er en posisjon som kan bli stilt til rådighet for et talende individ dersom det oppfyller visse kriterier (som begrenser de talende individer). Men samtidig er ”Karianne” et produsert subjekt også når hun snakker om seg selv. Selv om det er de enkelte individ som taler i denne avhandlingen, så betyr ikke det at de taler på individualisert måter. Selvet er også skapt eller produsert i diskursen. Dermed er ”selvet” som andre objekt som en kan snakke om og analysere ut fra.

Det gjennom utsagnenes relasjoner til andre utsagn stilles det subjektposisjoner til rådighet for det talende subjekt. I noen tilfeller kan det talende subjekt være sammenfallende med utsagnssubjektet. Når Foucault seinere i sitt forfatterskap skriver om bekjennelsen, skriver han at bekjennelsen er ”et diskursritual hvor det talende subjekt sammenfaller med utsagnssubjektet” (Foucault 1995c:72). Utsagnssubjektet er dannet gjennom adgangen til subjektposisjoner, og når den talen som kommer er om et ”jeg” som er den personen som snakker, er det talende subjekt sammenfallende med utsagnssubjektet.

Karianne – det talende individ – sitt utsagn kan nå fremstå med flere/andre referensialiteter:

Begrensning av adgang til fosterdiagnostikk undertrykker kvinner

Kunnskapen om individet gjør det mulig å se flere nivåer. Fremdeles kan en se hvordan utsagnet setter i spill en mengde andre utsagn, hjelpemidler, praksiser og institusjoner. Men når det talende subjekt blir en del av referensialiteten, uten at det plasseres som det genuine opphavet til utsagnet, blir det påfallende at det i utsagnet blir brukt et offentlig språk eller talemåte. Det er mulig å fremsette et utsagn, som blir sant på grunn av en sterk autentisitet, som generaliserer fra en ”min” opplevelse til noe som gjelder ”alle” kvinner. Utsagnet tar form som en offentlig, og kanskje også politisk utsigelse. Utsagnet henseiler på alle kvinner – og former reguleringer av fosterdiagnostikk som undertrykkende.

Med denne korte drøftingen har jeg ønsket å etablere en relasjon mellom utsagnet og det talende subjekt, der det talende subjekt blir en del av utsagnets referensialitet, det blir et del av utsagnsnivået. Dermed ønsker jeg også å etablere et analysenivå som (oftest) skiller seg fra individenes selvforståelse. Utsagnsnivået er ikke et nivå som ”avslører” individenes ubevisste føringer på talen, men det er et nivå utsagnet blir frikoblet fra individets intensjonalitet – og slik sett nærmere et ubevisst nivå. Dermed er det gjennom avhandlingen en kontinuerlig frikobling og tilkobling til individenes egne beskrivelser av hva de har opplevd, og gjennom at jeg gjør disse frikoblingene og tilkoblingene fremstår et nivå der en kan analysere meningsproduksjonen som skjer.

4. Metode og metodologi

Dette kapitlet er både en utlegning av selve ”innsamlingen” eller konstruksjonen av data, av de metoder som er brukt, av særlige utfordringer som har oppstått på grunn av feltets karakter, og metodologiske betraktninger rundt hovedmetodene intervju og telefonintervju.

Kapitlet er tredelt. Den første delen handler om tankene bak datainnsamlingen, og selve datainnsamlingen. Den andre delen er en refleksjon over den delen av datamaterialet som utgjøres av intervju med kvinner som har personlige erfaringer i forhold til fosterdiagnostikk og selektiv abort. Den tredje delen er en metodologisk drøfting av forskningsintervjuet, en drøfting av hvilken forståelse det er studien presenterer; kvinnenes eller forskerens, og alt dette er holdt opp mot de spesifikke metodiske utfordringer som ligger innbakt i datainnsamlingen til denne studien. .

4.1 Datainnsamling

Bak denne avhandlingen ligger det et prosjekt som utviklet seg noe annerledes enn det som var planlagt. I den opprinnelige prosjektplanen var det planlagt datainnsamling på tre sykehus i Norge. Denne datainnsamlingen bestod av intervju med helsepersonell, feltarbeid knyttet til laboratoriearbeidet, observasjon og intervju av kvinner og helsepersonell i forbindelse med genetisk veiledning og intervju med kvinner som valgte eller valgte bort abort etter at det var oppdaget avvik. Ved datainnsamling på sykehus er det krav om en omfattende prosess for å oppnå de nødvendige godkjenninger.

Prosjektet ble søkt inn til Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge (REK) 17.10.2001. Dette ledet til en godkjenningsprosess som var fullført 6. juni 2002. 25. oktober 2001 ble det sendt to separate søknader om dispensasjon fra taushetsplikten til Statens Helsetilsyn. Dispensasjon fra taushetsplikten ble innvilget

9. desember 2002. Studien ble også meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) i oktober 2001, og 6. november samme år opplyste NSD at prosjektet ikke medførte meldeplikt.⁷²

Den opprinnelige prosjektutformingen strandet da den viktigste sykehusavdelingen, etter en lengre kommunikasjonsprosess, satte foten ned for store deler av datainnsamlingen. Avdelingen ville tillate intervju med helsepersonell, en dag med observasjon på laboratoriet, og observasjon av genetiske veiledninger. Denne tillatelsen var avhengig av at den enkelte ansatte gav sin tillatelse, og av at det ikke ble brukt lydopptak under observasjon. Muntlig var begrunnelsen for dette at avdelingen var en egen vurderingsinstans som selvstendig måtte vurdere adgangen (uavhengig av REK klarering) og at kvinnene som var på avdelingen var i en vanskelig situasjon og derfor måtte beskyttes. På dette tidspunkt var det gått to år av prosjektperioden. Jeg valgte derfor å forlate den opprinnelige prosjektplanen, men likevel utføre den datainnsamlingen som jeg fikk tillatelse til.

4.1.1 Data fra sykehusene og “hospitant” rollen

Det var viktig å få innblikk i hvordan hverdagen er på en sykehusavdeling som daglig er oppe i de vanskelige vurderingene som er en del av ”fosterdiagnostikk og selektiv abort”. Dette ble mulig da Nasjonalt Senter for Fostermedisin svarte på min henvendelse om datainnsamling med å invitere meg til et fire dagers hospitantopphold ved avdelingen. I april 2004 fikk jeg i fire hele dager⁷³ være med på morgenmøtene, genetisk veiledning, taking av fostervannsprøver og rutine- og vekstundersøkelser ved ultralyd. Jeg møtte til sammen 13 gravide kvinner i forbindelse med

⁷² I brev datert 06.11.2001 uttaler NSD at ”Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjema og dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører behandling av personopplysninger i henhold til Lov om behandling av personopplysninger (POL) §§ 1 til 3, og følgelig ikke utløser meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§31 og 33”.

⁷³ Jeg skulle gjerne ha vært lenger på avdelingen enn de fire dagene. Men da hadde jeg nok overtrådt rollen som ”hospiterende”, en besøkende som overværer deler av det medisinske liv, og gått over i en mer rein forskerrolle. Selv om dette ville passet meg utmerket, lå det ikke i kortene fra avdelingen sin side.

fosterdiagnostikk, og jeg fikk være tilstede når et alvorlig avvik ble oppdaget, via veiledning og møte med abortnemnd, frem til avgjørelse om abort ble tatt.⁷⁴ Jeg fikk også tilbud om å til stede under en obduksjon av et foster med alvorlige avvik, men dette tilbudet takket jeg nei til. På det påfølgende morgenmøte ble det vist bilder fra obduksjonen. Oppholdet i Trondheim varte i åtte dager og i perioden fikk jeg også anledning til å gjøre intervju med leger, sosionomer, jordmødre og sykehusprester.

Jeg var invitert til Trondheim som ”hospitant”, og ikke primært som ”forsker”. Hospitantrollen er kjent og etablert ved NSF, men er en mer ukjent rolle for en statsviter. Derfor ble veien til litt underveis. Avdelingen ønsket at jeg skulle gå med hvit frakk av hygieniske hensyn. En slik frakk signaliserer samtidig tilhørighet til avdelingen for pasienter og pårørende. Men for de ansatte var det signal på at jeg *ikke* var en del av sykehuset. Jeg hadde for eksempel ikke navneskilt (Fjell 1998:31).

På forhånd var det avtalt at jeg skulle presenteres som forsker for pasientene før jeg kom inn i rommet, og at pasientene måtte få anledning til å nekte min tilstedeværelse. Mitt inntrykk var at jordmødrene som utførte ultralyd fulgte dette godt opp, men at legene kunne være av den oppfatning at en person fra eller til i hvit frakk ikke kunne gjøre den store forskjellen. Det var da også som oftest flere personer til stede ved ”legeinitierte” undersøkelser enn ved de rutinemessige ultralydundersøkelsene. Jeg vet derfor ikke om pasientene var informert om hvem jeg var når jeg kom inn i mer ”akutte” situasjoner. I en situasjon der det ble oppdaget et alvorlig avvik var det ikke riktig av meg å ”trenge meg på” med informasjon om meg selv av frykt for at legen ikke allerede hadde informert. Den kunnskapen jeg fikk gjennom observasjonene har vært helt vesentlig i møte med den enkelte kvinnen. Likevel blir ikke dette datamaterialet brukt direkte i avhandlingen i form av sitater, beskrivelser av situasjoner og avvik og så videre nettopp på bakgrunn av disse usikkerhetene omkring hvorvidt kvinnen hadde gitt sitt informerte samtykke til observasjonen.

⁷⁴ Se vedlegg 3: Oversikt over observerte undersøkelser ved NSF

Rollen som observerende deltaker som ikke kan bidra i den enkelte situasjonen, er ikke en "naturlig" rolle ved en sykehusavdeling. Hospitant rollen er, som medisinerstudent rollen, roller som er institusjonaliserte ved høyteknologiske avdelinger på et universitetssykehus. Begge rollene innebærer at en er til stede for å lære. Dette er en form for "lærlingrolle", som ofte kan være en rolle som gir lettere adgang ved feltstudier (Wadel 1991). En observerende forsker på en sykehusavdeling kan fort bli oppfattet som en student, og denne rollen kan også gi forskeren en følelse av tilhørighet (Fjell 1998:33). Likevel er det også klare forskjeller mellom rollen til en medisinerstudent og en hospitant. Hospitantens kunnskapsnivå blir ikke kontrollert, og hospitanten kan ha ulike former for utdanning, mens medisinerstudenten ikke bare skal lære, men også bli opplært. Rollen som hospitant er nokså nær idealene for en forskerrolle i et feltarbeid, fordi den "gjer deg til legitim, men perifer deltaker i dei aktivitetane du vil studere" (Måseide 1997:107).

Datamaterialet fra sykehusene består i tillegg til dette av fem intervju med ansatte på en genetisk avdeling. Her observerte jeg også to tilfeller av genetisk veiledning. Det var summen av begrensninger som avdelingen satte på situasjonen rundt observasjon av genetisk veiledning som førte til at bare to veiledninger ble observert. To dager i uken ble det gitt genetisk veiledning i forbindelse med fosterdiagnostikk ved avdelingen. Informasjonsskriv om mitt ønske om observasjon av den genetiske veiledningen ble lagt ved til kvinner som ble kalt inn til veiledning på gitte dager. Først da paret kom til veiledning skulle samtykkeskjema leveres og legges i parets journal på avdelingen, og dermed var det først på dette tidspunktet at jeg visste om jeg skulle være til stede. Jeg fikk ikke adgang til opplysninger om kvinnen/paret utover den informasjonen som kom frem under selve veiledningen. Derfor var det også vanskelig å få forberedt seg til veiledningene. Jeg fikk, som tidligere nevnt, ikke anledning til å ta veiledningene opp på bånd. Det er en svært utfordrende oppgave å skrive ned alt som blir sagt i en times samtale mellom tre personer. Måseide har beskrevet vanskeligheten med denne utfordringen godt:

”Å skrive ned direkte det som vert sagt i samtalar, er svært vanskeleg. Slike versjonar vert rekonstruksjonar av snakk – nærast ”gjendiktning”, noe som altså er særleg problematisk dersom observatøren ikkje heilt skjønar kva som går føre seg. Ei ulempe med å bli opptatt av å skrive detaljerte notat, er at det også hindrar forskaren i å følgje med i det som går føre seg. Det blir altså viktig å finne eit brukbart forhold mellom observasjon og registreringsform” (Måseide 1997:112).

I tillegg til at lydbandopptak ikke ble tillatt, ønsket de genetiske veilederne å lese gjennom og godkjenne mine reinskrevne notater. Dette har sikret at rekonstruksjonen av det som skjedde på veiledningen ble kvalitetssjekket også av en av partene som var til stede på veiledningen. I tillegg til disse begrensningene på selve situasjonen, viste det seg at jeg ikke kunne få informasjon om hva kvinnen/paret valgte etter den genetiske veiledningen. Valgte de ingen undersøkelser, utvidet ultralyd eller fostervannsprøve (som var alternativene på den tiden)? Etter å ha gjennomført to observasjoner av genetiske veiledninger i august 2003 evaluerte jeg erfaringen fra de to genetiske veiledningene, og fant at metoden – på grunn av alle begrensningene – ikke var hensiktsmessig.

På laboratoriet på St. Olav Hospital fikk jeg følge behandlingen av en ”hurtigtest for Downs syndrom”, og ved laboratoriet på Haukeland sykehus fikk jeg følge de ulike stadier som en ordinær fostervannsprøve er innom frem til det ferdige prøvesvaret foreligger. Disse korte observasjonene bidrog til å gi en grunnleggende innsikt prosessene som leder frem til et prøvesvar.

4.1.2 Internet, forstudie, rekruttering til intervju

Intervju med kvinner som hadde personlige erfaringer med fosterdiagnostikk og selektiv abort har hele tiden vært en sentral del av prosjektet. Da det ikke ble mulig å rekruttere kvinner gjennom sykehusene ble det nødvendig å se seg om etter alternative rekrutteringsmetoder.

I 2002 gjorde jeg en analyse⁷⁵ av kommunikasjonen på pratesiden ”Fostervannsdagnostikk og ultralyd” på internettportalen ”Barnimagen.com” over en periode på tre måneder.⁷⁶ Sidene gav et godt inntak til hvordan kvinnene selv diskuterer fostervannsprøve og selektiv abort, selv om debattinnleggene var kortfattede og derfor ikke kunne gi en dypere forståelse av hvordan det oppleves når det oppdages avvik etter en ultralydundersøkelse. Pilotstudien viste at det finnes Internetsider⁷⁷ der det er mulig å nå kvinner som har hatt personlig erfaring med det fosterdiagnostiske feltet på en effektiv⁷⁸ måte.

Barnimagen.com er et nisjnettsted med fokus på graviditet. Nettstedet er interaktivt og brukergenerert og i januar 2005 hadde barnimagen.com sammen med dinbaby.com 350 000 besøk fra 105 000 IP - adresser. Det vil si at det i løpet av en måned var det 105 000 unike besøkende, og det er 65 000 registrerte brukere i databasen.⁷⁹ Disse tallene viser ikke hvor stor andel av de gravide som bruker nettsiden, eller om noen

⁷⁵ Jeg fant at det var tre faktorer som var viktige når kvinnen hadde valget mellom fostervannsprøve eller utvidet ultralyd. Dette var hvor sterk hennes frykt for Downs syndrom var, hvor mye hun fryktet spontanabort som resultat av prøven, og hvilken holdning hun hadde til selektiv abort. Jeg fant også at det var minst tre forskjellige tidspunkt kvinnene tok stilling til selektiv abort på. 1) når de får kunnskap om at de har rett på prøven. 2) etter veiledningen. Lander en på nei er det ofte risikoen for spontanabort som er avgjørende for beslutningen. 3) velger å ta prøven, og får positivt svar på prøven. Det er i denne gruppen 90 – 95 % velger selektiv abort når det blir påvist Downs. Mine foreløpige tanker løp da omkring hvorvidt man kan se det slik at den egentlige abortdebatten – på det individuelle nivå – handler om hvorvidt man skal, eller ikke skal ta fostervannsprøve. Dermed er det ikke bare 10-05% som ikke velger abort – men mange flere som velger å ikke få den kunnskapen som kunne aktualisert abort.

⁷⁶ fra 4. juli 2002 til 20. oktober 2002, en periode på litt over tre måneder. I denne perioden var det 45 hovedinnlegg på denne siden, og det kom til sammen 95 replikker – eller under innlegg – til disse 45.

⁷⁷ Men hvem har adgang til internett? Og hvem diskuterer helserelaterte tema der? I 2006 hadde 69 % av husholdningene i Norge tilgang til internett hjemme. <http://www.ssb.no/ikt/> hentet 02.05.2007 Tallene har vært jevnt, men ikke raskt økende de siste årene (Hansen-Møllerud m.fl 2006:76), og Norge ligger langt fremme når det gjelder befolkningens bruk av Internett. Mange bruker internett til å hente informasjon om helse og sykdommer. I en norsk undersøkelse fra 2005 (Andreassen mfl. 2006) fant de at 58 % av de spurte (N=1007) brukte Internett for å få informasjon om helse eller sykdommer. I den samme undersøkelsen oppga 12 % at de deltok i ”fora eller selvhjelpsgrupper med helse som tema”. En kan derfor anta at det er kvinner som er over gjennomsnittet interessert i temaet som deltar i og observerer diskusjoner om fosterdiagnostikk på internett.

⁷⁸ Innrykk i aviser ville nådd bredt ut, men hvis de skulle utformes på en måte som den vanlige leser ”oppdaget” ville det bli for kostbart. Oppslag på helsestasjoner og lignende ville også bare kunne fange opp en liten del av kvinnene. På dette tidspunkt lå antall selektive aborter på ca 150 i året i hele landet. Det ville derfor være nødvendig med oppslag på legekantor over hele landet hvis målet var at ca 20 kvinner skulle ta kontakt.

⁷⁹ http://www.barnimagen.com/barnimagen_site/innhold/om_barnimagen/hvor_stor_er_egentlig_bim_og_dib hentet: 27.08.2007

grupper gravide bruker nettsiden mer enn andre. Det er sannsynlig at de som diskuterer temaet ”fosterdiagnostikk og selektiv abort”, og de som leser om temaet på internett, er mer interessert i temaet enn de som ikke gjør det, uavhengig av om de er i en situasjon der temaet er aktuelt.

Et viktig spørsmål som en forsker som bruker kvalitative metoder må spørre seg selv er om informantene kan besvare de forskningsspørsmål forskeren stiller. Ved å rekruttere fra grupper på barnimagen.com der fosterdiagnostikk og selektiv abort ble diskutert kunne jeg øke sannsynligheten for at informantene kunne tilføre relevant kunnskap. Jeg måtte også ta i betraktning at jeg måtte kunne samle nok kunnskap fra informantene til at jeg kunne utvikle detaljerte og rike beskrivelser av fenomenet. For å sikre dette søkte jeg kvinner som hadde opplevd fosterdiagnostikk og selektiv abort langs ulike dimensjoner – både fra fostervannsprøve, ultralyd, med forskjellige diagnoser, og ulikt bakgrunn og ulike valg i forhold til abort.

Jeg bestemte meg for å søke informanter gjennom barnimagen.com. En viktig del av denne avgjørelsen var erkjennelsen av at det også var fordeler med at kontakten med informantene ble opprettet utenom sykehusets kontekst. Jeg ville da unngå å bli assosiert med avdelingen, sykehuset eller det de hadde vært gjennom. Informantene kunne ha ambivalente forhold til sykehussystemet på grunn av sin opplevelse. Hvis jeg som forsker ble oppfattet som en ”del av systemet” kunne disse følelsene ha påvirket hva de fortalte meg. Og hvis informantene i tillegg møtte forskeren sammen med en representant for sykehuset kunne de komme til å se på meg som en del av systemet. Hvis informantene i intervjuet ville kritisere sykehuset, ville det være svært uheldig om de måtte bekymre seg over at denne kritikken ville bli videreført til personalet på sykehuset.

4.1.3 Fremgangsmåte på Internett – og resultat

Internettfora har en egen genre. Deltakerne i forumet ”snakker” fritt, beskyttet av den tryggheten som deres anonymitet gir. I de senere årene har det blitt vanlig med innlogging i foraene, men anonymiteten er beholdt, beskyttet bak et ”nick” som

deltakerne selv har valgt. Møtet med denne genren gav utfordringer når prosjektets oppslag skulle utformes. Skal en forsker ”herme” etter det direkte språket på sidene, eller krever en forespørsel om intervju et mer ”formelt” språk?

I det første innlegget⁸⁰ på BarniMagen.com⁸¹ inngår ordet ”informanter” i tittelen. Men dette ordet kommuniserte dårlig med sjangeren det skulle inngå i, og ordet ble erstattet med ”fortelle” og ”samtale”. Jeg valgte med andre ord en genre eller språkbruk som lå ”midt i mellom”. Jeg hadde til sammen fire innlegg med variasjoner i teksten, og disse ble postet fem ganger. Det ble også postet to likelydende ”jeg er fortsatt interessert” responser til egne innlegg. En kort presentasjon av meg selv, tittelen på prosjektet og kontaktdata var med i alle innleggene. I de første innleggene gav jeg bare muligheten til å kontakte meg på e-post, men seinere oppfordret jeg også til å skrive brev eller ringe. De aller fleste informantene sendte e-post, en sendte et langt håndskrevet brev, og en sendte utdrag fra dagboken sin over e-post.

Det var en utvikling i innleggenes spesifisitet. I de første innleggene søkte jeg etter kvinner som hadde vurdert fostervannsprøve, og i oppfølgingen føyer jeg til og/eller selektiv abort. Den generelle åpningen var bevisst. For det første ville jeg inkludere også de som hadde sagt nei til fostervannsprøve. For det andre så jeg for meg at det ville være en større belastning for en som hadde tatt en selektiv abort å snakke med meg, enn det ville være for en som hadde tatt fostervannsprøve med et friskt barn som resultat. Gjennom utformingen av innleggene snevret jeg meg gradvis inn mot de vanskelige tilfellene. De to siste innleggene søkte kun etter henholdsvis kvinner som har tatt abort etter fostervannsprøve, og kvinner som hadde tatt abort etter at det ble oppdaget avvik.

⁸⁰ For en oversikt over alle innleggene på barnimagen.com: vedlegg 1: ”Internettoppslag på pratesiden Barnimagen.com”

⁸¹ Barnimagen.com ble lansert i februar 2000.

http://www.barnimagen.com/barnimagen_site/innhold/om_barnimagen/5_rs_jubileum_for_barnimagen
08.05.2007

Over en periode på to år fikk jeg gjort totalt 21 intervju og fikk tilsendt tre selvskevne historier, totalt ble det 24 informanter. 17 tok kontakt etter oppslag på barnimagen.com. En tok kontakt etter et intervju med meg i Aftenposten. Jeg tok selv kontakt med seks informanter. To av dem tok jeg kontakt med etter at de hadde lagt ut e-post adressen sin på nettet sammen med deler av sin historie. Tre fikk jeg kontakt med gjennom interesseforeninger, og en kontaktet jeg for å få tillatelse til å bruke en historie hun allerede hadde publisert på Internett.

Flere kvinner tok kontakt med meg om oppslagene men besvarte ikke min oppfølgings e-post. Jeg purret ikke på disse, men så deres manglende svar som en tilbakekalling av den opprinnelige interessen. Flere kvinner skrev sin historie og sine meninger til meg i e-post, men ba om at jeg skulle behandle deres henvendelse konfidensielt. Jeg så det slik at disse ville ”lære meg opp” eller ”utvide horisonten min” uten å inngå direkte i forskningen. Jeg skrev tilbake og takket for fortellingen, men bad ikke om intervju, for de hadde allerede lest oppslaget og ville latt seg intervjuet hvis de var interessert i det. Disse fortellingene er ikke inkludert i materialet.

Vanligvis ble altså kontakten med informantene ble opprettet ved at de sendte meg en e-post om at de gjerne ville bidra. Her skriver de gjerne kort om sin historie, og spør ofte om dette er interessant for min studie. I svarene forteller jeg kort om prosjektet og ivaretagelse av anonymitet. Jeg forteller enten i denne e-posten eller i begynnelsen av intervjuet om hvordan de kan avbryte intervjuet når som helst, og om båndopptakeren som går under intervjuet. I neste omgang kommer informanten med forslag på når vi kan prate over telefon og oppgir et telefonnummer jeg kan nå vedkommende på. Så ringer jeg opp på det avtalte nummer på det avtalte tidspunkt. Jeg avtaler med informanten at jeg etter intervjuet skal slette all skriftlig informasjon om dem, inkludert e-post adresser, navn, bosted og telefonnummer, det øyeblikket jeg legger på røret. De ble også opplyst om at transkripsjonen ville bli utført uten at deres navn eller navn på medlemmer i familien ville bli skrevet ut. I siste innlegg på barnimagen skriver jeg at kvinnene kunne velge å være anonym i forhold til meg. Ingen valgte dette så langt jeg vet.

4.2 Refleksjoner over datamaterialet

Antallet aborter etter § 2c har variert mellom 153 og 217 i perioden 1999 – 2006.⁸² Hver og en av disse kvinnene har sin egen unike historie å fortelle. Jeg har ikke kunnet intervju alle kvinnene. Jeg har ikke en gang kunnet dekke alle diagnosekriteriene. Hvordan står det da til med representativiteten i dette materialet?

Denne delen er en refleksjon over intervjuene med kvinner som har personlige erfaringer med feltet, men for å forstå bredden i materialet må en også forstå de grunnleggende perspektiver som ligger i bunn av dette forskningsprosjektet. Alle informantene jeg har intervjuet har trådt inn i feltet fosterdiagnostikk – og en del også selektiv abort – og de har måttet ta valg. Disse valgene blir ikke tatt ut av løse luften. Det finnes ikke en klar rett – galt norm, eller diagnoser som klart vil føre til dette eller det andre valget. Det er derfor det er valg – resultatet er ikke gitt på forhånd. Men dette betyr ikke at hver enkelt situasjon er helt unik, og det er dette jeg kort skal forklare før vi går videre til refleksjonene over hvilket materiale jeg faktisk har samlet inn.

Tenkerne Bourdieu og Foucault er uten tvil svært ulike. Men de har likevel en sterk affinitet til hverandre. Begge forklarer individets valg – ikke ut fra individet selv – men ut fra det kollektive. Rettere sagt blir skillet mellom det individuelle og det kollektive opphevet av begge, dog på noe forskjellige måter. Dette betyr at den kollektive forståelsen, gjennom en form for sosialisering, er nedlagt i oss alle – i så sterk grad at vi ikke kan skille mellom individet og det kollektive. Dette går derfor videre enn at det enkelte individet er sosialt situert, at det er i en kontekst som vi (også) må ta hensyn til når vi analyserer individets ord. Vi kan bruke Bourdieu sitt habitus begrep som en knagg å henge dette på. Bourdieu sier at habitus er ”bebodd av den verden den bor i” (Bourdieu 1999:148). Individene og individenes forhold til

⁸² Etter § 2c: 1999:153, 2000:155, 2001:157, 2002:175, 2003:190, 2004:202, 2005:217, 2006:208. Kilde: Folkehelseinstituttet, Statistikk nemndbehandlede svangerskapsavbrudd 2006: <http://www.fhi.no/dav/5d8d74eda4.doc> Hentet 15. juli 2007

verden skapes i det sosiale rommet. Våre tanker og våre kropper, vår smak og vår lyst. Det har skjedd en subjektsforming, en menneskeforming. Men dette gjør ikke at alle handlinger vi gjør er determinert på forhånd, i denne forstand så Bourdieu individene som verken frie eller determinerte. Vi er formet. For å kunne se dette må vi avvise den "kulten" som er oppstått rundt det "personlige" og fremdyrkningen av dette og "individet". Foucault hadde også en avvisning av det personlige og det individuelle, i hans perspektiv er vi alle formet av et diskursivt nivå.

Gjennom at individene er formet av samfunnet, i det sosiale rommet, eller diskursivt formet, så er det en mengde forståelsesmåter, kunnskaper og vitenshorisonter som går gjennom de individuelle fortellingene. Vi må gi opp at vi på forhånd "vet" hva som skjer, og skape epistemologiske begrep som vi kan undersøke hva som skjer. I mitt tilfelle ønsker jeg å utvikle en forståelse av hvordan individene er formet. Hva som ligger bak forståelsene de utvikler.

Når det oppdages ulike typer avvik, som har ulike typer diagnoser, setter det i gang ulike typer fortolkningsarbeid hos kvinnene og parene med spørsmål som: hvordan skal jeg forstå diagnosen, hva betyr dette, hvilket valg skal jeg ta? Det er alle de ulike situasjonene som er interessante. Ikke fordi de er ulike først og fremst, men fordi at en, gjennom at situasjonene er ulike, også lettere kan se hva som er bærende elementer i historiene, hva som er felles kulturelle forståelsesformer. Dermed blir de ulike situasjonene inntak til ulike erfaringshorisonter, til ulike typer forming. Inngangen til feltet kan være med på å beskrive perspektivet på feltet. Utviklingen av de ulike perspektivene på feltet er i seg selv interessant, og gjennom kartlegging av disse perspektivene vil det komme klarere frem hva som forener feltet, hva det kjempes om i feltet. For forståelseshorisonter, perspektiver, det som forener og det som atskiller, alt handler om makt.

På denne bakgrunn vil det være interessant å få innsyn i ulike situasjoner, om kvinnene har barn med avvik fra før, er bærer av et arvelig avvik, eller om avviket ble oppdaget på ultralyd eller fostervannsprøve. Hvordan de gir mening til de ulike diagnosene vil også gi ulike forståelseshorisonter, og hvordan de opplever tiden etter

en eventuell abort vil også prege hvilket perspektiv de får på hendelsen. Gjennom denne representativiteten, denne bredden, kan det være mulig å lese ut dypere samfunnsmessige forståelser.

4.2.1 Informantene

I det følgende vil jeg presentere datamaterialet, og dermed også informantene, ut fra tilknytningen til fosterdiagnostikk og ut fra hvilke diagnoser/avvik som ble oppdaget etter fosterdiagnostiske undersøkelser. Informantene kommer fra alle deler av landet, og har erfaringer knyttet opp mot mange ulike sykehus.

Tre informanter hadde vurdert fosterdiagnostikk på grunn av alder. En av disse sa nei til fostervannsprøven etter genetisk veiledning⁸³, og to sa ja til prøven etter genetisk veiledning⁸⁴. Alle tre fikk friske barn. I tillegg kommer en informant som mener at grunnen til at hun fødte prematurt kan spores tilbake til fostervannsprøven hun tok på grunn av alder.⁸⁵ To informanter tok fostervannsprøve på grunn av at de allerede hadde et barn med avvik.⁸⁶

For informantene som valgte selektiv abort ble avviket enten oppdaget etter ultralyd eller etter fostervannsprøve/morkakebiopsi. I de seks tilfellene der avviket ble oppdaget på ultralyd⁸⁷ ble det gjort en diagnostisk fostervannsprøve med ingen, eller minimal, genetisk veiledning. De tre informantene som valgte å beholde barnet etter

⁸³ Intervju nummer 10: Hilde, nei til fostervannsprøve

⁸⁴ Intervju nummer 8: Helga, fostervannsprøve og Intervju nummer 12: Maria, tilsendt dagbok, fostervannsprøve etter genetisk veiledning

⁸⁵ Intervju nummer 14: Andrea, prematur fødsel etter fostervannsprøve

⁸⁶ Intervju nummer 26: Berit, fostervannsprøve nr 2, nr 1 cystisk fibrose og Intervju nummer 16: Kaia; fostervannsprøve nr 2, nr 1 Downs syndrom

⁸⁷ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik. Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m. Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18. Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom. Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort. Triploid. Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m

at det ble oppdaget avvik tok fostervannsprøve på aldersindikasjon,⁸⁸ det samme gjorde to av informantene som tok selektiv abort.⁸⁹ En informant tok morkakeprøver på grunn av alvorlig arvelig avvik.⁹⁰ Informantene som tok selektive aborter ble tilbudt fostervannsprøve i neste svangerskap, og disse er også en del av diskusjonen rundt fostervannsprøve.

Downs syndrom er viktig i samfunnsdebatten om fosterdiagnostikk og selektiv abort, og er på mange måter et grensefenomen fordi det sjelden er tvil om at barnet kan leve. Det var derfor viktig for meg å få kunnskap om hvordan kvinner som opplever valg situasjoner tenker omkring dette. Tre informanter som hadde tatt abort hovedsakelig på grunn av Downs syndrom tok kontakt.⁹¹ Jeg tok selv kontakt med en ung mor hvis førstefødte hadde Downs syndrom og som nå var gravid igjen.⁹² Jeg tok også selv kontakt med to informanter som på grunn av fostervannsprøve *visste* at fosteret hadde Downs syndrom, men som valgte å bære frem barnet.⁹³ I tillegg hadde to av de informantene jeg intervjuet om deres opplevelser med fostervannsprøve et barn med Downs syndrom i sin nære familie.⁹⁴ Som vi skal se var ”Downs syndrom” innsamlingen nokså symptomatisk for hvordan datainnsamlingen foregikk. Noen tok kontakt, og på basis av dette forsøkte jeg å komplettere bildet ved å dekke flest mulig situasjoner.

⁸⁸ Intervju nummer 40: Jorunn, født Downs etter fostervannsprøve, Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, Intervju nummer 42: Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve,

⁸⁹ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, og Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter,

⁹⁰ Intervju nummer 18: Charlotte, selektive aborter, Fragilt X

⁹¹ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, og Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom

⁹² Intervju nummer 16: Kaia; fostervannsprøve nr 2, nr 1 Downs syndrom

⁹³ Intervju nummer 40: Jorunn, født Downs etter fostervannsprøve, Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve,

⁹⁴ Intervju nummer 8: Helga, fostervannsprøve og Intervju nummer 10: Hilde, nei til fostervannsprøve

Jeg ble interessert i kjønnskromosomavvikene Turner Syndrom⁹⁵ og Klinefelter. Klinefelter utpekte seg som særlig interessant fordi det vanligste tidspunktet for å stille diagnosen er i voksen alder når mannen kommer for infertilitetsutredning. Det er ulike symptomer fra individ til individ og graden av disse symptomer varierer også. Det kan synes som om Klinefelter i enda større grad enn Downs syndrom er et grensetilfelle, der mange som har dette kjønnskromosomavviket må defineres som intelligensmessig normal. Ut fra denne interessen tok jeg selv kontakt med en kvinne som fortalte om sin Klinefelter abort på Barnimagen.com⁹⁶, og jeg fikk gjennom Klinefelter foreningen kontakt med en kvinne som hadde valgt å beholde barnet på tross av at hun visste om diagnosen.

Gjennom intervjuene som hadde Downs syndrom som utgangspunkt og intervjuene som hadde Klinefelter som utgangspunkt, ble det klart for meg at Downs syndrom ikke var det samme for alle, og Klinefelter var helt forskjellig fra perspektivet til kvinnen som hadde tatt abort og kvinnen som ikke hadde tatt abort. I det ene tilfellet med alvorlig arvelig avvik, Fragilt X, lærte jeg også hvordan erfaringer og opplevelser med denne arveligheten former hvordan du ser på sykdommen. Erfaringene kan være så tunge at du ikke en gang ønsker å bære frem en bærer av sykdommen, selv om bæreren ikke vil være syk. I tilfellet Cystisk Fibrose lærte jeg hvordan fosterdiagnostikk i tilfeller med alvorlig syke barn kan være det som gjør det mulig å tørre å få flere barn.

Noen avvik er så alvorlige at de er dødelige, fosteret vil ikke kunne leve utenfor livmoren, eller vil leve noen timer eller dager, men ikke lenger. Også disse blir registrert som ”selektive aborter” etter § 2 c) hvis de blir oppdaget ”tidlig nok” til at det ikke er å regne som en indusert dødfødsel. Noen av har en kromosommessig bakgrunn, som Trisomi 18⁹⁷, Trisomi 13⁹⁸, to med Triplaudi⁹⁹, mens andre får

⁹⁵ Turnersyndromforeningen Norge: <http://www.turnersyndrom.no/> Hentet 15. juli 2007. For Klinefelter se vedlegg: ”Informasjon om diagnoser”

⁹⁶ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter

⁹⁷ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abort, trisomi 18

diagnoser som er litt vanskeligere å plassere, det var to med hjertefeil uforenlig med liv¹⁰⁰, og to som hadde mange dødelige avvik¹⁰¹. Jeg har ett tilfelle der avviket *ikke* ble oppdaget før fødsel¹⁰² samtidig som det var et svært alvorlig avvik, Dandy-Walker syndrom. Barnet levde i 30 timer etter keisersnittet før behandlingen ble terminert. Tilfellet er inkludert i materialet fordi det er interessant i seg selv, og fordi moren avstod fra fostervannsprøve i neste svangerskap. I ett tilfelle ble avviket¹⁰³ oppdaget i uke 30, og det ble planlagt en induisert dødfødsel i uke 31. Samme dagen som fødselen skulle induseres døde barnet. Kvinnen valgte ikke fostervannsprøve i neste svangerskap.

Den overstående presentasjon av ”kvinnematerialet” viser hvordan innsamlingen var en kumulativ prosess. Underveis i innsamlingen så jeg viktigheten av å få dekket grensetilfellene godt, samtidig som bredde i diagnoser med dødelig avvik også var viktig. Derfor søkte jeg å komplettere diagnosegruppene og å komplettere innad i diagnosegruppene. Det var viktig å få inkludert de ulike situasjonene som aktualiserte Downs syndrom på feltet (utover den generelle ”fare” som ligger i alderskriteriet). Dette betydde at jeg ville dekke Downs i familien, nytt barn etter født Downs barn, selektiv abort, og det å bevisst velge å få et barn med Downs syndrom. Når det gjelder Klinefelter så kom begge intervjuene i stand etter initiering fra meg.

I fortellingene finnes konkrete institusjonelle elementer (fostervannsprøve, genetisk veiledning og abortnemnd for å nevne noen få) og disse blir perspektivert gjennom den enkelte fortelling. De ulike diagnosene gir situasjoner som ikke er like, og som

⁹⁸ Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18.

⁹⁹ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid og Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid,

¹⁰⁰ Intervju nummer 27: Tilsendt beskrivelse, Elin, selektiv abort, alvorlig hjertefeil m.m. og intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m,

¹⁰¹ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m

¹⁰² Intervju nummer 9: Olga, hydrocephalus dødfødsel, fostervannsprøve neste

¹⁰³ Intervju nummer 31: Emily, avvik oppdaget uke 30, dødfødsel uke 31, ikke fostervannsprøve neste

derfor gir ulike perspektiver, ulike inntak, og ulike forståelser av ett og samme felt. Samtidig som en får et inntak til hva som atskiller, får en samtidig et inntak til det som forener. Til det som går gjennom tid og rom og de enkelte subjekter. Og her er det vi kan finne det som vi kan kalle representativitet. Det enkelte intervju blir tolket, og denne tolkningen blir sammenlignet med den tolkningen som kommer frem av andre intervju. Da ser man hvilke forståelser som går igjen. Det er dette representativiteten handler om. Materialet har en komparativ styrke gjennom at intervjuene representerer så ulike situasjoner.

4.2.2 Samtykke, utskrift og anonymisering

”Det regnes som god moral at ingen skal forskes på uten å være orientert om at de forskes på og hva forskningen innebærer – og uten at de har gitt sitt eksplisitte samtykke til medvirkningen”, skriver Alvær og Øyen i ”Forskningsetikk i forskerhverdag” (1997:102). Informanten skal ha fått nok informasjon til at vedkommende har grunnlag for å gi samtykke eller la være.

Klareringen fra REK gjaldt et prosjekt som beveget seg inn på et vanskelig etisk område; intervju av kvinner som forskeren har fått kontakt med gjennom sykehuset. Jeg skulle møte kvinnene i en sykehuskontekst. Prosjektet endret seg, og jeg endte opp i en situasjon der kontakten med informantene *ikke* var initiert av sykehuset. Kvinnene var fra alle deler av landet. På grunn av at kontakten med kvinnene ikke hadde noe med helsevesenet å gjøre, og at jeg ikke er medisinere eller har en helsefaglig utdanning, var det ikke nødvendig å få klarering fra REK for denne delen der kvinner tok kontakt med meg etter å ha sett ett oppslag på Internett.

Likevel, jeg skulle intervju kvinner som presumptivt hadde vært i en vanskelig situasjon. Det ble da viktig at kvinnene selv fikk nok informasjon om prosjektet og hva intervjuet skulle brukes til slik at de kunne ta et informert samtykke, og vurdere hvilke skadevirkninger det å la seg intervju om et tema som for noen var vanskelig ville gjøre med vedkommende. På basis av de allerede utformede informasjonsskrivene ble informasjonen formidlet gjennom oppslagene som etterlyste

informanter, kommunikasjon over e-post eller telefon i ettertid, og i begynnelsen av intervjuet (i de fleste tilfeller). Det at en etter dette lot seg intervjuet ble vurdert som et samtykke.¹⁰⁴

Det er ikke aktuelt å bruke de data som er samlet inn med dette prosjektet for øye i senere prosjekt. Navn på informanter er kontinuerlig slettet. Det som oppbevares er anonymiserte e-poster, båndopptak merket med intervjunummer, og fullstendig anonymiserte utskrifter av intervjuene.

Jeg har anonymisert informantene ved å gi de andre navn og en tilfeldig geografisk tilhørighet. Noen ganger har jeg forandret opplysninger om diagnose, antall familie medlemmer, hvilket sykehus de var innlagt på og familieforhold til andre. Disse opplysningene er endret der det ikke har betydning for fortellingen, men kan ha betydning for gjenkjenning av personer som kjenner den intervjuede (se også Alver og Øyen 1997:120). Tillemplingene er ikke så store at informanten ikke selv vil kunne kjenne seg igjen, men store nok til at andre ikke skal kunne ”lese seg til” hvem informanten er (Fjell 1997:37). Anonymiseringen av informantene er også blitt hjulpet av at det har gått opp til 5 år fra intervju til publisering. Informantene er blitt fem år eldre, men ikke i denne teksten (Syltevik 1997:74).

Utskriftene er skrevet ut på et normert bokmål uten å ta hensyn til dialektuttrykk. Intervjuene er transkribert fullstendig og det er denne transkripsjonen og lydbåndene

¹⁰⁴ Det er vanlig i kvalitative undersøkelser at informanten underskriver et samtykkeskjema. Slike skjema var utviklet i forbindelse med undersøkelser tilknyttet sykehuset. I rekrutteringen av informantene ville et samtykkeskjema medføre unødvendig byråkrati, og det kunne også medføre at informanter ikke var villige til å la seg intervjuet hvis de visste at deres identitet var av så stor betydning at den ble lagret (Hess 2006:582). Som nevnt vektla jeg at alle informantene skulle få den informasjon som var nødvendig, både om prosjektet, intervjuet og muligheten til å trekke seg når som helst under intervjuet. Samtykke skjema ble ikke sendt til informantene. Hamilton og Bowers (2006:824) anbefaler bruk av samtykke brev ved e-post intervju der alt foregår via e-post. Da ville jeg måtte be om informantens adresse, og slik be om en ytterligere identifisering enn den som allerede forelå gjennom e-post adressen. I tillegg til ytterligere identifisering, som ikke nødvendigvis er problematisk metodisk, ville også et krav om samtykke skjema innebære en ”byråkratisering” av prosessen. Jeg kommuniserte med informantene over e-post. Hvis jeg så skulle insistert på at jeg skulle sende brev med posten om prosjektet, før de i neste omgang skulle underskrive samtykkeerklæring, og sitte igjen med kunnskapen om at nå var navnet deres og deltakelsen registrert for alltid, ville jeg bruke uforholdsmessig mye av informantens tid, prosessen ville blitt ”byråkratisk”, og det kunne virket lite tillitsvekkende. ”Informanten kan komme til å forstå situasjonen som om det mer er tale om å fraskrive seg rettigheter enn å tilskrive seg dem” (Alver og Øyen 1997:116).

som ligger til grunn for analysen. I den endelige avhandlingen er min respons til informanten i telefonintervju som ”å, ja og nei” fjernet der de ikke har betydning eller fører til noe brudd i fortellingen.¹⁰⁵

Når en muntlig samtale skal gjøres om til sitater, og til skriftspråk, blir vår bruk av ”fyllord” svært tydelig. Dersom alle disse fyllordene gjengis i sitatene kan informanten fremstå som ”dum”, fordi fyllordene ikke hører hjemme i et skriftspråk. Dette gjelder gjentatt bruk av ord som liksom, lissom, sant, ikke sant, altså, sånn og veldig. Der ordene er fyllord som ikke har betydning for meningsinnholdet i sitatet er de slettet, uten at dette fremgår i sitatet, for å gjøre sitatene mer lesbare.

I stor grad har jeg anonymisert personer som er intervjuet i kraft av sin stilling. Antallet sykehusprester og genetiske veiledere i landet er likevel ikke stort, og det kan sikkert være mulig for personer med svært god kjennskap til miljøet å finne frem til hvem som er intervjuet. Men vedkommende må da kjenne både person og meninger godt. Denne avhandlingen er imidlertid skrevet for et bredere publikum enn sykehusprester og genetiske avdelinger. I disse miljøene vil det ikke være gjenkjennelsesmulighet. Da det faktisk ikke har særlig betydning hvem som har sagt hva, har jeg derfor valgt å anonymisere. Sturla Eik-Nes er den eneste av informantene som ikke er anonymisert i avhandlingen. Han er leder for NSFV og en aktiv samfunnsdebattant. Eik-Nes har lest og godkjent sitatene som blir brukt.

¹⁰⁵ Davies og Essvald (1989:29) skriver om hvordan et ”solidarisk intervju” skal foretas at en ikke får tak i en kvinnes livsverden gjennom å lettvint holde med kvinnen gjennom å si ”ja” og ”med mer”. De mener dette fører til en samtale full av klisjeer, og at en ikke kommer i dybden. For å komme i dybden skal man be henne å forklare nærmere og så senere bygge videre på det. Jeg er ikke enig i dette. Kanskje min uenighet bunner i at jeg i dette forskningsprosjektet har gjort flest telefonintervju, men jeg mener at det er viktig å støtte opp om kvinnens fortelling og gi aksept for denne gjennom småord – slik som en ville gjort i en vanlig samtale. Hvis forskeren forholder seg helt taus utenom når vedkommende utsier fullstendige setninger vil dette oppfattes som unormalt i forhold til en ”samtale”.

4.3 Forskningsintervjuet

Gjennom drøftingene i denne delen utfordres det tradisjonelle synet på forskningsintervjuet der den som intervjuer blir sett som utspører og den som blir intervjuet som den som forteller. Drøftingen utfordrer også et perspektiv på intervju der intervju er der forskeren henter sin kunnskap om ”virkeligheten”. Intervjuet blir derimot sett på som et sted der kunnskap skapes i den dialog som oppstår (Marander-Eklund 2000:72). Intervju kan bli sett som en sosial interaksjon, der intervjuer blir lytteren mer enn den som utspør, og informanten blir fortelleren, mer enn den som svarer (Hydén 2000: 152). Drøftingen er delt inn i fire deler. Etter en drøfting av forskningsintervjuet generelt, drøftes telefonintervju spesielt. I den tredje delen drøftes det om intervjuet også kan være en anledning for en informant til å ”tømme” seg for informasjon om en hendelse, og derfor for noen kan fungere som en form for kartarsis. I den siste delen drøftes hvem som ”eier” forståelsen eller ”virkeligheten” som kommer frem i denne avhandlingen?

Alle intervjuene hadde i fokus å få frem et bilde av den intervjuedes *forståelse* av det fosterdiagnostiske feltet. Noen bruker uttrykket ”tematisk strukturerte dybdeintervjuer” (Davies og Esselved 1989:19) på denne type intervjuer, men en kan også bruke uttrykket ”det ustrukturerte intervju” (Aase og Fossåskåret 2007:20). Den definisjon jeg vil forholde meg til er ”det havstrukturerte livsverden – intervjuet”. Kvale (1997:21) definerer dette som ”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene”. De beskrevne fenomenene sentrerer seg i mitt tilfelle om kvinnes forståelse av det fosterdiagnostiske feltet og deres møter med dette¹⁰⁶.

Det finnes flere måter å se livsverden intervjuet på. Selv om en holder fast på at det er informantens egen forståelse forskeren er ute etter, finnes det mange perspektiver på

¹⁰⁶ I de tilfeller der intervjuet tok sted på grunn av yrke, som presten, legen, jordmoren og den genetiske veilederen var også målet å få frem deres forståelse av det fosterdiagnostiske feltet. Men dette får en noe annen karakter når det er tale om yrkesutøvelse – ikke ”levd liv” som for eksempel fortellingen om hvordan en selv opplevde den selektive aborten.

relasjonen mellom forsker og de intervjuede, og det er viktig å reflektere rundt disse. Et spørsmål er: hvor godt må man kjenne informanten for at informanten fritt skal kunne fortelle om sin opplevelse, uten å *ta hensyn* til forskeren? Noen mener at en må intervju informantene mange ganger over flere år, og bli kjent med dem. Uten dette er det vanskelig å få ”grep” om informantene og derfor også vanskelig å gjøre en god analyse. Dette synet blir særlig gjort gjeldene innen kvinneforskningen (Davies og Esselveld 1989:29, Hydèn 2000:134). Det er nok ofte en fordel å kjenne en kvinne godt når hele hennes livssituasjon skal undersøkes. Men det er viktig at en ikke tillegger kvinnen en rolle som mer ”ustø” og ”sosial” enn andre (menn). Hvis en har som utgangspunkt at en kvinne fra lavere sosiale lag vanskelig for å holde seg til tema, kan dette bli en selvpoppfyllende profeti hvis intervjusituasjonen blir lagt opp etter denne antakelsen. En grunnleggende antakelse i dette prosjektet har vært at en kvinne som har gjennomført en selektiv abort, eller har andre opplevelser fra det fosterdiagnostiske feltet, er i stand til å fortelle sin historie til en forsker¹⁰⁷, så ærlig som hun ønsker, sammenhengende og avgrenset – uten for mange digresjoner. Når informanten velger å komme med digresjoner er det ofte et tegn på at hun ønsker å fortelle noe som hun mener det er viktig for forskeren å forstå – for at forskeren skal forstå helheten.

Selv om intervjutypen er definert som ”halvstrukturert livsverden – intervju”; kvalitative dybde intervju som har som mål å la kvinnen fortelle sin historie slik hun ser den, gjenstår det enda å diskutere hvilke implikasjoner dette har for maktrelasjonen mellom forsker og intervjuet. Det finnes alltid maktrelasjoner når eller flere mennesker snakker sammen. I en intervjusituasjon iscenesatt av en forsker, er det viktig å vurdere denne maktrelasjonen nærmere. På grunn av forskerens rolle er det mulig å drøfte denne maktrelasjonen mer generelt.

¹⁰⁷ En kan ikke få grep om hele kvinnens liv gjennom intervjuet, men: ”we can describe truthfully delimited segments of real-live persons`lives” Miller og Glassner (2004: 129) – av deres opplevde virkelighet.

De tradisjonelle tilnærmingene til disse maktrelasjonene har variert over tid. Den første tanke og forståelse hadde sitt grunnlag i en mer positivistisk kunnskapsforståelse, der en så intervjuet som en arena der en kunne hente kunnskap som allerede fantes der ute i "virkeligheten". Denne tanken var; for å være en god intervjuer – må du være en god manipulator, "Den här sortens intervjuer bygger på vissa specifika principer: vi har en maktrelation där intervjuaren skaffar fram information uten att återgålda detta och den intervjuande bara ses i objektiviserade termer" (Davies og Esselved 1989:23). I slike perspektiv tror en på at forskeren kan holde på en posisjon "utenfor" intervjuet, og utenfor den sosiale situasjon som oppstår. Dette medfører blant annet at forskeren unngår å svare på direkte spørsmål fra den intervjuede, selv om man vet svaret.

Kvinne og kjønnsforskningen har overveiende brukt kvalitative metoder, og det har utviklet seg en egen metodologi innenfor dette feltet, som siden har informert også andre deler av kvalitativt interesserte forskningsmiljø. Den tidlige kvinneforskningen hadde ofte et "aksjonsforsknings preg", og var til tider svært normativt ladet. Derfor er det kanskje naturlig at "det solidariske intervjuet" ble utviklet innenfor dette forskningsmiljøet. I denne intervjuformen kaster intervjueren det nøytrale, objektive og distanserte forskningsidealet på båten. Det solidariske intervjuet blir sett på som:

..en kombination av omsorg i vid bemärkelse och respekt för den människa vi pratar med. Det ska finnas utrymme för kvinnan som vi intervjuar. Hon ska få tid att fördjupa sig i vad hon egentligen tror, tänker och anser. Hon ska ge en bild av den värld som intervjun behandlar. Vi skal träda in in hennes värld och förstå dess logiska konstruktion innanfrån (Christensen og Hvidtfelt sitert i Davies og Esselved 1989:24).

I det solidariske intervju, i motsetning til det tradisjonelle intervju som er presentert tidligere, vil derfor forskeren svare på de spørsmål som intervjuobjektet kommer med, men uten å komme med lange utredninger som kan avbryte informantens tankerekke. Det er grunnleggende for denne intervju situasjonen at forskeren prøver å bryte ut fra en subjekt – objekt relasjon, og gå inn i en subjekt – subjekt relasjon. For å gjøre dette må forskeren følge informantens logikk, og tillate den strukturen som informanten

velger for sin formidling, få være den styrende. Intervjuer følger opp informanten sin fortelling med spørsmål som følger naturlig av informantens fremstilling.

I intervjuene i dette prosjektet har jeg prøvd å lære av det gode i de solidariske intervjuene. Jeg har prøvd å møte informantene der de er, la dem styre hvile ord og begreper som skal brukes, og møte dem i det samme moralske rom som de selv opplever at de befinner seg i. Jeg prøvde å beholde en åpenhet som gjorde meg i stand til å leve meg inn i og forstå både avgjørelsen om abort og avgjørelsen om å bære frem et foster med Downs syndrom eller Klinefelter. Jeg prøvde så langt som mulig å ikke ha definert min forståelse av situasjonen på forhånd, men å ha et fortolkningsapparat som var åpent for å gå inn i kvinnens egen forståelse av situasjonen, slik at det ikke skulle komme for eksempel moralske undertoner i det jeg sa som kunne hindre kvinnene i å fortelle det de selv ønsket på den måten de selv ønsket det (Syltevik 1997:69). Det er viktig å være klar over at et solidarisk intervju ikke kan bety at man skal være enig med informanten i alt og støtte hver enkelt i alt de sier. Det viktige er at en forsøker å forstå det som formidles.

Det høres fint ut å være opptatt av ”den gode samtalen” og å være ”solidarisk” med informanten. Men forrykker dette virkelig maktrelasjonen? Blir det en subjekt – subjekt relasjon? Det er viktig å etterstrebe åpenhet, men selv det solidariske intervjuet skiller seg fra den vanlige samtalen (eller fra mange vanlige samtaler), på ett vesentlig punkt. Selv om samtalen eller intervjuet er åpent, og drevet av informant, så er ikke intervjuet gjensidig fortrolig. Det er, i utgangspunktet, bare en av de to som deltar i samtalen som skal jobbe videre med samtals innhold, og det er forskeren. Og på samme tid er det at samtalen har en hensikt, grunnen til at den forblir en legitim samtale, selv om den ikke er gjensidig fortrolig.

De metodiske begreper om intervju er enda langt fra uttømt. Intervjuformen *narrative interviews*¹⁰⁸ fikk også betydning for perspektivet på intervju i dette prosjektet. Med

¹⁰⁸ Harry Hermans som beskrevet i Marander-Eklund 2000:76. Artikkelen hun refererer til er på tysk og derfor ikke tilgjengelig for denne forskeren.

narrative interviews menes et intervju med den hensikt å få frem den intervjuedes egen fortelling. Intervjuet er ikke delt inn i forhåndsoppstilte spørsmål og svar, men er så langt som mulig en sammenhengende fortelling som tar utgangspunkt i det som informanten selv ønsker å fortelle. Marander-Eklund (2000:80) brukte denne intervjuformen og hun beskriver det slik: ”Kvinnorna har således själva fått välja var de börjar sin berättelse, var de slutar den och hur detaljerat de återger den”.

Det var informantens perspektiv på opplevelsen, og på fenomenet fosterdiagnostikk og selektiv abort, som var det jeg var ute etter. Men, når en velger å la informantene fortelle sin historie, så må en også være oppmerksom på hva som ligger i ”blindsonen”, hva en ikke får med seg: ”Intervjun är ett sätt att nå ett berättande krin människors erfarenheter, snarare än att få veta hur det ”egentligen” var” (Marander-Eklund 2000:75). Fortellingen er et resultat av fortolkning og re-fortolkning. Underveis i disse prosessene møter hendelsen på ulike forståelser, ulike virkeligheten, og kan slik dele seg opp i flere fortellinger i fortellingen, og/eller ende opp med å presentere seg som ulike fortellinger til ulike personer.¹⁰⁹ Fortellingen påvirkes også av hvordan jeg som intervjuer opptrer. Det som sies skal gjennom mitt fortolkningsapparat og dette preger både mine oppfølgingsspørsmål og hva jeg plukker ut som ”vesentlig” for analysen. Kunnskap blir laget og formet gjennom intervjuet. Kanskje jeg stiller noe som jeg antar er et ”uskyldig” oppfølgingsspørsmål, men som fører til at kvinnen innarbeider et helt nytt perspektiv på sine opplevelser.

4.3.1 Telefonintervjuet

Intervju er en mye brukt kvalitativ metode, og innen samfunnsvitenskapen er det vanlig å gjennomføre intervju ”ansikt til ansikt”. Når intervjuet gjennomføres slik vil

¹⁰⁹ Når Margareta Hydén skriver om ”Forskningsintervjuns polyfona aspekt” (Hydén 2000:144) skriver hun om dette kompliserte forholdet mellom den som forteller og den som lytter. Flere ulike forståelser kan være tilstede i ett intervju, men er nok enda mer påtrengende når man, som Margareta Hydén har en metode som inkluderer gjentatte intervju med samme informant (er). Når slike uoverensstemmelser finnes må forskeren være forsiktig med å i ettertid konstruere hva informanten ”egentlig” sa. Forskeren må i analyseprosessen gå ut fra det som faktisk finnes i intervjuet, mener Hydén.

det være lettere å ”lese” informanten, intervjueren kan observere kroppsspråk – og for eksempel se tårene som triller. I dette prosjektet ble informanter som hadde personlig erfaring med ”fosterdiagnostikk og/eller selektiv abort” rekruttert gjennom ”pratesider” om dette på www.barnimagen.com. Informantene var fra alle deler av landet. Budsjettet til prosjektet var ikke i nærheten av å kunne dekke reise til og fra alle disse stedene. Å reise landet rundt ville også være tidkrevende, og prosjektet var alt ”presset” på tid. For å beholde opplevelsen av intervju ”ansikt til ansikt” var et alternativ å velge ut informanter ut fra bosted. Men det finnes ikke en ”uendelig” mengde informanter som har opplevd selektiv abort og som orker å gjennomføre et intervju om opplevelsen. I løpet av et år blir det utført ca 250 selektive aborter, går en bare noen år tilbake var tallet lavere. Hvis jeg skrev om ”vanlig abort” ville jeg til sammenligning ha ca 15 000 potensielle informanter i året. Selv i studier om ”vanlig” abort blir det sett på som en utfordring å skaffe informanter. Sannsynligvis ville jeg med dette seleksjonskriteriet bare fått gjennomført ett eller to intervju.

Det er ikke uvanlig å bruke alternativer til ”ansikt til ansikt intervju” innenfor forskning på abort. McCoyd (2007) gjennomførte e- post intervju med 20 av 30 informanter som var kvinner som hadde opplevd en sein selektiv abort. E – post intervjuet har klare begrensninger som kommunikasjonsform. Kommunikasjonen skjer seinere enn i en samtale, og uten bilde og stemme til informanten kan en miste tolkningsmuligheter. Det er en fordel at informantene får ” snakke fritt”, og får den tid de ønsker til formulering av svar. Svarene kan av den grunn bli mer presise enn ved ”ansikt til ansikt” intervju. Men på den annen side er det ikke alle som er like fortrolig med det å skrive lengre tekststykker. Informanter kan derfor ”binde seg” mye i skriveingen, og være for kritisk i vurderingen av hva som bør være med. I tillegg vil det være krevende å holde en samtale i gang med 15 – 25 kvinner samtidig.

Telefonintervjuet utpekte seg tidlig som en intervjuform som ville gi stort utbytte til dette prosjektet. Gjennom telefonintervju ville en del praktiske og økonomiske hindringer for å intervju informantene være borte. Kvinnene som ble intervjuet skulle snakke om den kanskje vanskeligste hendelsen i livet sitt med en forsker som

de ikke kjente. Å snakke med noen anonymt (anonymt i den forstand at informant ikke ser intervjuer) på telefonen kan oppleves godt når en skal snakke om tema som er vanskelige. Ved at en ikke ser hverandre bevares noe av det ”private”. En er også antatt trygge omgivelser, sitt eget hjem. Telefonen er, i motsetning til Internett, en gammel teknologi. De aller fleste har mye erfaring med å snakke i telefonen, og er fortrolig med å snakke med noen uten at vedkommende er der.

Jeg brukte telefonintervju i møte med kvinner som hadde erfaringer innenfor det fosterdiagnostiske feltet.¹¹⁰ De skulle snakke om hendelser som for de fleste hadde vært en stor belastning. En informant har rett til å avbryte et intervju nå hun måtte ønske det, og uten at det er krav til henne om å gi noen begrunnelse for dette. Men kanskje det ikke alltid er så lett å avbryte intervjuet når du sitter der ansikt til ansikt med forskeren i din egen stue. Selv om mange mener at det å intervjuer kvinnen mens hun er i antatt ”trygge” omgivelser er det beste. Under telefonintervju har kvinnen en helt annen tilbaketrekningsmulighet. Hun sitter i sin egen stue, men forskeren sitter kanskje i en annen del av landet. Hvis kvinnen vil avbryte intervjuet er det bare å legge på røret. Forskeren kjenner henne ikke, vet ikke hvordan hun ser ut og har heller ikke sett hjemmet hennes. Det er vanskeligere å hive ut en forsker som har sett deg og ”vet” hvem du er, enn å legge på røret til en forsker fordi du ikke gidder eller orker mer. Telefonintervju *kan* dermed være mindre psykisk tyngende enn ansikt til ansikt intervjuet, på grunn av vissheten om at retretten vil være enkel. ”Det som metodisk kan anses som det riktigste, nemlig å intervjuer på hjemmebane eller i den kontekst der informantene hører til, og der de har trygghet til å si hva de vil, det kan etisk sett bli det mest problematiske” (Alver og Øyen 1997: 133).

Jeg gjorde ett intervju med en kvinne ansikt til ansikt. Dette intervjuet som ble foretatt hjemme hos kvinnen framstår faktisk som mindre ”strukturert” enn de andre

¹¹⁰ Bare ett kvinneintervju ble foretatt ”ansikt til ansikt”. Intervjuet var med en kvinne som hadde ”valgt” å få barnet sitt selv om fostervannsprøven viste et avvik som hun ville få innvilget sein abort på grunnlag av. Intervjuet skjedde i hennes hjem. Alle intervjuene med respondenter som tilhører helsevesenet, abortorganisasjoner osv ble foretatt ”ansikt til ansikt” på vedkommendes arbeidsplass.

intervjuene, med flere temamessige ”avstikkere” – uten at disse avstikkerne gav informasjon som var nødvendig for prosjektet. Men fremvisning av bilder og fremstilling av hvordan det var å være forelder til et barn med den angjeldende funksjonshemmingen gav nok meg en bredere forståelse av livet til vedkommende enn jeg ville hatt ved et telefonintervju. Samtidig merket jeg at ”radaren” og arbeidet med ”båsetting” ut frå hustype, innredning, informantens utseende og familie gikk for fullt. Ved telefonintervju får en ikke informasjon om hvilken stil vedkommende har valgt i hjemmet, og om dette er en kvinne som ”tar vare på seg selv” for eksempel. Det kan dermed være en fordel å møte en ”ren” stemme – uten annen tilleggsinformasjon enn den kvinnen gir selv.

En forsker må alltid ta i betraktning at informantene kan ønske å fremstille seg selv på en akseptabel måte, og kanskje også på den måten som de tror at forskeren forventer. Informantene kan lyge og fremstille seg selv som en annen med en annen fortelling enn hva de har i virkeligheten, men det kan også være snakk om små justeringer informantene gjør fordi den snakker til en forsker. Innenfor et så moralsk og politisk betent forskningsfelt som mitt kan en også tenke seg at personer kan ha politiske grunner for å fremstille seg selv annerledes.¹¹¹ Ved å vektlegge noen elementer sterkere enn det egentlig er grunnlag for kan informantene forsøke å påvirke retningen til forskningsprosjektet. Dette er et faremoment for et prosjekt som mitt – uansett rekrutteringsmetode. Men kanskje gjelder dette i enda større grad når informantene er rekruttert gjennom internett og forskeren ikke møter dem ansikt til ansikt. Internett kan bli kalt ”de anonymes lekeplass”, der menneskene skaper seg selv i en annen identitet enn de har i den ”virkelige” verden.

¹¹¹ Prieur og Taksdal opplevde dette da de gjennomførte undersøkelsen: ”Å sette pris på kvinner – Menn som kjøper sex” (1989). I dette prosjektet intervjuet de horekunder. ”Problemet med informanter som dikter fritt er neppe så stort som halvsannhetene, det som holdes tilbake, litt pynting på virkeligheten. Det er vel et allmennmenneskelig trekk å prøve å gjøre et best mulig inntrykk. Den innrømmelsen som pleide å koste mest, var å fortelle om spesielle seksuelle ønsker. Vi er derfor åpne for at vi kan ha fått en viss underrapportering av ønsker om variert sex, spesielle stillinger, spesielle klær eller lignende” (Prieur og Taksdal 1989:17). Kjøp av kvinner har som abort i lang tid vært et sterkt politisert felt. Informanten kan også i begge tilfeller frykte en moralsk fordømmelse fra intervjuer.

Informantene var ikke anonyme overfor meg etter at intervjuavtalen var inngått. De oppga da navn og et telefonnummer der jeg kunne nå dem på et gitt tidspunkt. Deretter fortalte de meg sin historie. Jeg har ikke hatt noen som helst mulighet for å gå etter historiene. De medisinske journalene er lukket. Den store intervjumengden, og det faktum at jeg har fulgt godt med i diskusjonsfora der temaene blir drøftet, samt hospitering ved NSFM, gjør at jeg tror at jeg ville klart å avsløre et slikt forsøk. Intervjuene var også ofte svært følelsesladede, og det skal godt gjøres å manipulere frem en slik stemning. Det at intervjuene foregikk på telefon vil med andre ord kunne gjøre meg i stand til å fange opp tegn på at respondentene prøvde å føre meg bak lyset, bedre i stand til det ved denne metoden enn ved e-post intervju (Hamilton og Bowers 2006:824).

4.3.2 Intervju som katarsis

Det går et skille ved 12. uke for offentlighet når det gjelder graviditeten. Tidspunktet parene velger for å fortelle om graviditeten henger sammen med når de opplever trygghet for at dette vil ”gå bra”. Når kvinnen har bestemt seg for genetisk testing når graviditeten oppstår, vil noen kvinner prøve å holde graviditeten ”hemmelig”, og ikke drøfte graviditeten med andre enn partner. Mine informanter som tok abort hadde alle en partner som var med dem gjennom opplevelsen, og derigjennom hadde de også en samtalepartner som hadde delt opplevelsen med dem. Alver og Øyen (1997) vektlegger at forskningsmiljø som arbeider med samtalen som utgangspunkt erfaring for at informantene setter stor pris på å bli hørt, på muligheten for å få fortelle sin historie. Dette har gjort at intervjuene også er blitt sett på som en form for *katarsis* fra informantenes side. De får mulighet for å ”tømme seg”, noen vil lytte mens de forteller om at de har på hjertet.

Kvinnens åpenhet, intervjuet som *katarsis* synes positivt, men som ved alle andre metodiske drøftelser finnes det også en skyggeside. Alver og Øyen (1997:106) påpeker at ”en har også drøftet den belastning som det kan påføre informanten å bli spurt om ting som hun eller han helst så ufortalt eller ville glemme”. Og Fog sier at

forskeren har et stort ansvar for ikke å utnytte det når informanten selv ikke kjenner sine egne grenser og lar seg rive med (Fog 1994:212). Hydén vektlegger også at forskeren skal ta på seg ”ansvar för at bryta inn och hjälpa till med en avgränsning om situationen förefaller att bli alltför känslomässigt plågsam eller kaotisk”, på samme tid som hun vektlegger at hennes informanter har hatt ”positivt utbyte av att verbalisera svåra känslor och erfarenheter” (Hydén 2000:134).

Kvinnene var svært åpne, selv om de selv kunne velge, og valgte, hvor nært på opplevelsen de ville gå. Noen ganger kan en i ettertid angre på at en fortalte så mye som en gjorde. Kanskje en føler at en har sluppet andre (meg) for langt inn i privatsfæren. Marander – Eklund (2000:85) påpeker at når en spør mennesker om intime spørsmål i et intervju (og hun regner spørsmål om fødsel for intime) kan kvinnene på grunn av spørsmålene komme til å ”forsnakke seg”, de kan komme til å fortelle intervjuer mer enn de egentlig hadde tenkt (Marander-Eklund 2000). Som nevnt var kvinnene jeg intervjuet svært åpenhjertige og fortalte i detalj også om deler av situasjonen som problemer i parforhold, seksualliv osv. Det er viktig å være klar over at informantene kan ”gå for langt”, og det er et krav til forskeren at hun bruker sitt skjønn for å forhindre at informantene føler seg ”utlevert”.¹¹² Åpenheten er et uttrykk for tillit, men det kan også være et uttrykk for at det finnes få ”rom” for å prate om den aktuelle opplevelsen.

Det er vanskelig for en forsker å vurdere om en kvinne selv presser sine ”intimitetsgrenser” under et intervju, rett og slett fordi vi har ulike grenser for hva vi vil snakke med andre om. Derfor er det viktig å gjøre det uttrykkelig klart at de som blir intervjuet når som helst kan trekke sitt samtykke til intervjuet, også etter at intervjuet er ferdig. Ingen av kvinnene gav noen tilbakemelding om at de følte at de

¹¹² Men, dette er ikke en problematikk som er reservert for når forskeren intervjuer om sensitive og intime tema. Syltevik intervjuet alenemødre, og hun tar opp problematikken med at flere ”kanskje var altfor villig til å prate. Jeg fikk reaksjoner som at ”alle rundt meg er lei av å høre på meg, så det er godt å få noen å snakke med, det er godt å ha noen å snakke med og takk for at du hørte på meg”(Syltevik 1997:72-73).

hadde ”gått for langt” i intervjuet. Men det kan jo være en viss avstand mellom å ha noen ”negative” følelser inni seg, og å gå så langt at du går tilbake og tar dette opp med forskeren.

Jeg fikk derimot svært positive tilbakemeldinger som denne fra Vilde¹¹³:

Har vært så inderlig glad for at jeg fikk snakke med deg og håper at mine erfaringer kan være til nytte. Etter vår samtalen har jeg faktisk opplevd å se lysere på tilværelsen. Noe jeg føler du har en del av æren av. Du var definitivt den rette personen på dette rette tidspunkt til å dele minner opplevelser og tanker med.

Intervjuet med Vilde var spesielt for henne, men det var også spesielt for meg. Intervjuet med henne var eneste gangen jeg følte at det var strengt nødvendig å gå litt ut av forskerrollen, og vektlegge rollen som medmenneske sterkere enn rollen som forsker. Informanten var et medmenneske som trengte noen ord fra meg også. Vilde hadde tatt selektiv abort på grunn av diagnosen Klinefelter syndrom.¹¹⁴ Hun var veldig i tvil over hva hun skulle gjøre da diagnosen ble oppdaget og selve aborten og sorgprosessen har blitt en traumatisk opplevelse for henne. Hun angret veldig, og er full av bitterhet over at hun har måttet ta dette valget, på samme tid om hun er lammet av en sorg så sterk at hun ikke trodde slik sorg fantes. Jeg gjengir i det følgende et utdrag fra et kritisk punkt i samtalen:

Det er det jeg jobber med nå for tiden. Å komme til enighet med meg selv. Hvordan jeg skal, la det [sorgen og smerten] få leve ved siden av meg, i stedet for å la det styre meg. Og det koster mye. Jeg har jo gått ned femten kilo fra [dato] jeg fødte sønnen min, frem til nå. Jeg sover omtrent ikke hvis jeg ikke tar sovetabletter. Å gå på butikken å handle, det er jo alltid mennesker rundt. Og det er det som er så skremmende for jeg har jo en fantastisk sønn som lever. Og skal passes på. Men heldigvis så prater jeg med han og, han spør jo meg og han har veldig gode sosiale antenner så han vet at han må snakke med meg hvis han blir engstelig og sånt, for det er meg som er den voksne, ikke han. Og jeg spør han regelmessig, tenker du på

¹¹³ E-post datert 28. mars 2004

¹¹⁴ Dette er et mildt kromosomavvik, så mildt at menn som har denne diagnosen kan få tilbud om hjelp til kunstig befruktning av staten. Klinefelter er en av de diagnosene som tydeliggjør alle de moralske dilemmaene i fosterdiagnostikk feltet, en diagnose som i seg selv tydelig står der som et grensetilfelle.

noe? Mamma er lei seg fordi hun var så sint og lei seg i går. For i går var det ekstra vanskelig. Jeg føler at jeg ivaretar behovene hans. Men at jeg er ikke helt sånn som jeg vil være for han ennå, for dette tar tid.

Det er, det ... Jeg går litt utenfor forsker rollen nå, på grunn av at jeg kjenner smerten din. Helt inn i hjertet mitt. Og du er ennå i en veldig akutt sorgfase. Og det er noe med at du må tillate deg selv å bare tro på andre som har vært gjennom akutte sorgfaser. Bare tro. Sant. Bare tro at det en gang kan bli bedre.

Og det er det eneste som holder meg oppe. Håpet om at det på ett eller annet tidspunkt så må det jo bli bedre.

På ett eller annet tidspunkt så BLIR det bedre.

Det tror jeg og. For jeg er ikke typen som legger meg falt og resignerer for verden. Det er klart det har vært følelser der følelsene har vært så svarte at jeg har ikke hatt lyst til å leve noe mer. Men jeg ville aldri utføre noe sånn handling, nettopp fordi en har barn som skal ivaretas nå. Og ikke at jeg kan leve gutten som aldri har blitt født på vanlig måte sitt liv. (...) Jeg er ute på viddene i forhold til sorg reaksjoner som jeg aldri før har opplevd. Alt er fremmed for meg, og det er veldig skremmende for meg å ikke ha kontroll over livet sitt, eller en føler det ikke.

Det var ikke mange ordene jeg sa til Vilde. Men når jeg sa dem gikk jeg ut av en klar "forskerrolle" og jeg var klar over at jeg gjorde det. Gjennom at jeg sa at jeg gjorde det, ble Vilde også gjort oppmerksom på at jeg gjorde det, og dette gjorde at hun ikke forventet lignende respons på andre ting hun sa. Men det viste seg jo at mine instinkter i forhold til hvordan hun hadde det ikke var uten rot i virkeligheten. Hun hadde det svært vondt, og ingen, heller ikke jeg, kunne fortelle henne at alt ville bli bra. Men som et medmenneske, i møte med en informant som hadde helsefaglig utdannelse, kunne jeg peke henne i retning av det hun allerede visste, og gi henne støtte på at om ikke alt kom til å bli bra, så kom det i alle fall til å bli bedre. Og hun kunne få si det "ulovlige", at hun hadde tenkt på om hun orket å leve mer. Som menneske har jeg tro på betydningen av å si ting høyt til personer man stoler på. Betydningen av å bli møtt i den eksistensielle situasjonen man er i. Jeg tror at gjennom å si det høyt får en anledning til å se på det, kjenne på det, og det blir mindre truende for ens eksistens.

På den annen side så kan min inngripen her også sees på som en oppfordring til informanten i retning av kartarsis, som førte til at informanten kanskje sa mer enn hun hadde tenkt å si. Selv om hun gav en del spor i samtalen så er det jeg som leser inn i det hun sier at hun er i en akutt sorgfase, og at det kan virke som hun har problemer med å finne veien ”ut” av denne fasen. Det er ikke alltid i en intervjusituasjon at en har en ordentlig analytisk oversikt¹¹⁵, og kanskje særlig i intervjusituasjoner der man får servert en fortelling om en hendelse som er svært emosjonell og gjennomgripende. Derfor er det heller ikke gitt at en alltid sier det ”rette” eller klarer å la vær å si det som er ”feil”. Og noen ganger kan det være greit å møte en annen – menneske til menneske – så lenge begge er klar over at dette er et intervju som i anonymisert form vil bli brukt til forskning.

På den ene siden handler altså denne delen av samtalen med Vilde om en emosjonell utveksling. I møte med informantene er en aldri ”bare” forsker. En er også et (med)menneske. Gjennom å gå så konkret inn i dybden av sin sorg og fortvilelse ”spør” Vilde etter ”medmennesket”, ikke ”forskeren”. Hun ber om respons og støtte, og på et mellommenneskelig nivå ville jeg ha forrådet henne om jeg ikke hadde gitt dette.

På et mer epistemologisk nivå handler dette om at det alltid er betingelser rundt en intervjusituasjon, som det er betingelser rundt alle situasjoner. Forskerens oppgave er å reflektere over disse betingelsene. Og reflektere over intervjuet. Reflektere over den betydning det har at det ikke finnes en nøytral intervjusituasjon. Forskeren må spørre seg hvilken formende effekt disse betingelsene har på intervjuet. Hvilken betydning har den utvekslingen mellom meg og Vilde som vi så ovenfor. I analyseprosessen må

¹¹⁵ Jeg ser at Hydén (2000) til en viss grad tror at hun har det, gjennom gjengivelse av intervju, og hvordan hun ”hjelper” informantene å finne sine ord, og slik fri seg fra de sosiale krav hun føler ligger på henne. Jeg stiller meg tvilende til at Hydén i selve situasjonen klarer å ha så stor grad av kontroll. Hvis hun har det, så tilskriver jeg det at hun har gjentatte intervju som metode grunnen til det. Og jeg tror at det analytiske overtaket forskeren kan tro at hun innehar – fort kan bli snudd slik at det er informantene som sitter med dette overtaket.

forskeren analysere fortellingen samtidig som hun tar hensyn til og analyserer disse betingelsene.

4.3.3 Hvem "eier" forståelsen?

- når informanter ikke leser metodebøker ¹¹⁶

En drøftelse av nærhet og avstand, styring og ikke styring, og herunder maktforholdet mellom forskeren og informanten, kommer ikke unna en problematisering av hva som er "sant", hvilken forståelse av situasjonen som er "den rette". Er det informantens? Eller forskerens endelige analyse? Og hva med ulike forståelser representert ved ulike informanter? Og hva hvis informanten gir uttrykk for to forståelser som er innbyrdes motstridende?¹¹⁷ Er det mulig å se på kvinnens forståelse av situasjonen som "den riktige", og samtidig utvikle en analyse av hennes beskrivelse som hun kanskje ikke vil kjenne seg igjen i?

Thomasteoremet er en kjent sosiologisk betraktning av at det sosiale liv er en praktisk konsekvens av hvordan mennesker forestiller seg verden. Det uttrykkes gjerne slik: "Det mennesker oppfatter som virkelig, blir virkelig i kraft av sine konsekvenser"¹¹⁸, (Moe 1994:132). En kan forstå denne læresetningen slik at det ikke har betydning hvorvidt informantenes forståelse av virkeligheten er en som mange vil tilslutte seg, det viktige er at når de definerer situasjonen på denne måten, er de virkelige, for konsekvensene av denne forståelsen er virkelige. Den sosiale aktør handler ut fra den

¹¹⁶ Alver og Øyen 1997:132: "Informantene har nemlig ikke lest forskerens metodebøker". Se også Aase og Fossåskåret 2007:191 for en drøfting av "*Er det felt eller forskar som eig sanninga?*"

¹¹⁷ Et eksempel Fog kommer med er fra et intervju der en kvinne igjen og igjen forteller henne om hvor godt ekteskapet hun er i er, og hvor lykkelig hennes familieliv er. Samtidig gir hun mange eksempler på situasjoner som tyder på det motsatte, situasjoner hvor hun har vært ulykkelig, følt seg ensom eller er blitt sviktet (Fog 1994: 200-201)

¹¹⁸ "It is not important whether or not the interpretation is correct – if men define situations as real, they are real in their consequences" (Thomas referert Syltevik: 1997: 35)

måten de fortolker verden på.¹¹⁹ I min studie er det slik at om en medisiner leser kvinnenens uttalelser, og umiddelbart sier: dette er ikke riktig, slik kan det ikke ha vært, så har medisineren kanskje rett, men samtidig ikke rett. For det var slik kvinnen *oppfattet* det som skjedde, det var dette som var hennes beslutningsgrunnlag, det var på bakgrunn av denne informasjonen hun gjorde sine overveielser. Aktører som samles i en hendelse kan ha svært ulike oppfattelser av hva som har skjedd. Her skal vi stole på kvinnens oppfattelse, i den forstand at det er hennes oppfattelse, og derfor – for henne – den *riktige* oppfattelse av situasjonen

Når det gjelder informantens eventuelle ”livsløgner” eller innbyrdes motstrid i uttalelser skiller Fog mellom intervjusituasjonen, analyse- og skrivefase og offentliggjørelse. I *intervjusituasjonen* kan det være en dobbelthet i det man får formidlet, en dobbelthet mellom det uttalte og det uuttalte. Hvordan skal man da forholde seg til det sagte? Skal en ignorere den tolkningen en kommer frem til på bakgrunn av det en sanser og forstår? Fog har bakgrunn i psykiatrien og for henne blir dette et spørsmål om hun skal formidle sin forståelse til informanten, og gjennom dette risikere å avsløre personen: ”Eller gjennom sine spørsmål lade han avsløre sig selv, rive hans slør af ikke-viden bort og erstatte den med ny (selv)indsigt ”(Fog 1994:211).

For meg, med min bakgrunn blir ikke dette et så aktuelt spørsmål i intervjusituasjonen. Informanten har frivillig valgt å fortelle meg om sine opplevelser – ikke for at jeg skal gå inn i livet til vedkommende og ”opplyse” det fra en mer ”opphøyet” posisjon. Basert på et intervju vet en ikke nok om mennesket til å kunne gå inn i livet deres på den måten. Utgangspunktet mitt vil være at jeg i

¹¹⁹ For Syltevik fikk dette konsekvenser når hun studerte alenemødre. Når informantene fortalte om den gode mor, og den fortjente sosialhjelpsmottaker: Det blir da uvesentlig for meg om f.eks. Bjørg er en så god mor som hun gjerne vil være, og om hun skulle ha misforstått alt som skjedde da hun var på sosialkontoret sist. Hun forteller meg hvordan hun synes en god mor skal være, og misforståelsene er grunnlaget hun tenker og handler ut fra. Hennes måte å presentere livet sitt på, er basert på oppfatninger om hvordan hun vil det skal være, hvordan hun antar jeg synes det bør være, men hun er den eneste ekspert på sine egne opplevelser (Syltevik 1997:76).

intervjusituasjonen skal bestrebe meg på å se virkeligheten slik informanten ser det. Jeg søker å få adgang til informantens forståelser, men dette må ikke gå på bekostning av informantens integritet som menneske. Og som vi husker gikk det ikke så bra med den personen som "livsløgnen" ble tatt fra.¹²⁰

I *analyse- og skrivefasen* foregår det ikke lenger en fysisk dialog med informanten, men den er erstattet av forskerens dialog med det utskrevne intervju – og i noen tilfeller lytting til det opprinnelige båndopptak. Gjennom utskriftene er likevel informanten til stede i situasjonen. Utskriften er nå blitt forskerens empiriske materiale. Nå mener jeg at den livsløgnen eller den innbyrdes motstrid som måtte finnes i dette empiriske materiale må tas med i den teoretisk inspirerte analysen. Men informanten har ikke opphørt å være et menneske med tanker og følelser, og det kan godt tenkes at informanten vil lese det endelige produkt. Forskeren må derfor skille klart mellom hva som er informantens tanker – sitatene – og hva som er forskerens analyse. Det er nå forskerens forståelse av situasjonen som kommer frem, men denne forståelsen må bygge på respekt for informantens egen fortelling.

Rent praktisk blir det da slik i analyse- og at forskeren gjennom sin tolkning må gjøre ett brudd med, eller overskride, informantenes egen tolkning. Aktørenes egen forståelse skal komme frem men forskeren, basert på teoretiske og metodiske overlegninger, kan komme til et resultat som er annerledes enn, og kanskje også strid med respondentenes egenforståelse.¹²¹ Forskeren skal ikke, og kan ikke, justere sin

¹²⁰ Hjalmar i "Villanden" (Henrik Ibsen 1966) levde som en skadeskutt villand. "Tar De livsløgnen fra et gjennomsnittsmenneske, tar De lykken fra ham med det samme", sier doktor Relling. Når Hjalmar tar avstand fra Hedvig, og hun tar livet av seg, kan en si at det var en konsekvens av at livsløgnen ble tatt fra dem.

¹²¹ Vitenskapsteoretisk handler dette også om forholdet mellom den observerte og den observerende. Både forskeren og forskningsfeltet, observatøren og det observerte er situert i den samme sosiale virkelighet, og i denne virkeligheten finnes det tvingende forhold som preger begges forståelse av denne virkeligheten. Dette er grunnen til at Bourdieu krever at forskeren gjør et brudd med den sosiale virkeligheten, og også med det språk som gjelder i denne virkeligheten. Det språket og den forståelse som det må gjøres et brudd med er "*den alminnelige sunne fornuft*". (Bourdieu 1999:101). Forskeren, eller observatøren, er nødt til å etablere et annet språk, et annet analysenivå; det er nødvendig å "objektivere det objektiverende subjektet" (Bourdieu 1999:16, se også Bourdieu 2007:143). En objektivering av det objektiverende subjektet krever et brudd med de tankemønstre og forståelser som oppfattes som "selvsagte" og innlysende. Dette krever en epistemologisk årvåkenhet (Bourdieu 2007:144). Slik sett har objektiveringen av det objektiverende subjektet en viss affinitet til de metodekrav som Foucault utsetter, eller setter opp for, diskursanalytikerne. Begge handler om å gi

analyse etter hvorvidt den passer med egenforståelsen i feltet. Ekstra tydelig blir dette når det, som i mitt felt, eksisterer mange ulike forståelser av feltet, både de medisinske, etiske, moralske og politiske dimensjonene, og helt ned til hva som skjer i hver enkelt situasjon der ulike aktører møtes. Men forskeren må være oppmerksom på de konfliktene som finnes, og la de ulike forståelsene komme til orde i drøftingene (Fossåskaret 1998:271).

Når produktet så skal *offentliggjøres* er forskeren som må ta ansvaret for ”sin ensidige forståelse af en situation, som hun og personen havde et fælles tilstedevær i” (Fog 1994:213). Hvordan informantene føler seg behandlet i det endelige resultatet kan fort slå tilbake på forskeren selv i form av antydninger om uvitenskapelighet. Som Fog (ibid:214) sier:

Dette betyder, at hun må tage ansvaret for både produktets videnskabelige troværdighed, og for hvorledes denne troværdighed står i forhold til en ordentlig og hæderlig måde at forholde sig på over for de personer, som har bidraget til undersøgelsen. Dette er i mange tilfælde ikke noget problem. Men somme tider er det.

Når informantene ikke er enige i måten forskeren fremstiller dem og deres historie, har vi bare forskeren sitt ord for at det er forskeren som har rett (Fossåskaret 1998:269 -270). Det er et vitenskapelig ideal at forskningen skal kunne etterprøves, men selv når en går tilbake til intervjuene, er det ikke gitt at dette vil medføre at forskeren og informanten blir enige om hva det som ble sagt *egentlig* betyr.

analytikerens er rom for refleksjon som muliggjør et brudd med ”virkeligheten” eller ”diskursene” slik de umiddelbart fremtrer for henne. Hos Foucault (1999,2005) har de fire metodekravene som hensikt å ”problematisere vår vilje til sannhet, gjennomrette diskursens begivenhetskarakter og til slutt oppheve signifikantens herredømme” (Foucault 1999:29). Problematisering av viljen til sannhet skjer gjennom et omveltningssprinsipp som gjør et brudd med diskursens egen forståelse av hva som er diskursens kilde. Forfatteren er et eksempel på en funksjon som til skriver diskursen en opphavsmann (Foucault 1995b, Uttaker1984:80-81). Det andre metodekrav motsetter seg det tradisjonelle prinsippet om enheten og er et prinsipp for diskontinuitet (Foucault 1999). En må hele tiden må være klar over de prinsippene for uttynning som ligger til grunn for det som blir sagt - de interne prosedyrene – ikke en naturlig evolusjon. At noe har skjedd har utelukket noe annet. Det tredje metodeprinsippet vektlegger at talen er en vold som blir gjort på tingene. Språket er en praksis som pålegges tingene, og det er i denne praksisen at talenes begivenheter finner sitt prinsipp for regelmessighet. Dette prinsippet om regelmessighet motsetter seg det tradisjonelle idéhistoriske prinsipp om originaliteten i talen. Språket er på denne måten en begrensning som ligger på tingene. Det fjerde metodeprinsipp er at en må se på viktigheten av eksterne mulighetsbetingelser for diskursen.

Informanten kan også være uenig i forskerens analyse og konklusjoner. En samfunnsvitenskapelig analyse av de individuelle opplevelsene er avhengig av en distansering fra de subjektive vurderingene til aktørene. Gjennom å studere aktørene utenfra kan en avdekke en sammenheng for aktørene sine handlinger. Gjennom en slik analyse, der individet og individualiteten blir mindre vektlagt, må en gjøre et bevisst brudd med aktørene sine egne oppfattelser, før en igjen går tilbake og speiler den kunnskapen som er kommet frem gjennom dette bruddet mot den subjektive erfaringen til individene (Brekke, Høstaker og Sirnes 2003:32).

5. Undersøkelsene

5.1 Innledning

Dette kapitlet handler om møtet med de ulike metodene for fosterdiagnostikk. Gjennom analysen i kapitlet aktualiseres ulike forståelser av svangerskap, normalitet og avvik, unntaket og det allmenne, og det skjer utvekslinger mellom disse forståelsene. Dette kapitlet handler om *hvilken* forståelse av svangerskap og undersøkelser av fosteret informantene formidler, og *hvordan* denne meningen skapes.

Kapitlet er delt inn i fire deler. I den første delen analyseres tale fra kvinner som har hatt et møte med fosterdiagnostikk og/eller selektiv abort med en særlig vektlegging av hvordan svangerskapet *før* avvik ble oppdaget presenteres.

Den andre delen handler om ultralydens betydning i skapelsen av svangerskapsforståelser, og hvordan ultralydundersøkelsene også kan fremstå som ”lureundersøkelser” når de positive forventningene til undersøkelsen blir brutt og avviket blir oppdaget.

I den tredje delen tematiseres fosterdiagnostiske undersøkelser som fostervannsprøve og morkakebiopsi. Analysen er fokusert rundt at disse undersøkelsene i utgangspunktet skaper en større bevissthet om at svangerskapet og fosteret kan være avvikende, og at dette kan få konsekvenser for hvordan svangerskapet blir forstått. Dette kan skape både usikkerhet og trygghet.

I den fjerde delen av kapitlet handler det hele om den genetiske veiledningen og tanken om verdinøytralitet, objektiv kunnskap og autonomt subjekt blir problematisert.

5.2 Svangerskapet

Et svangerskap går gjennom faste ”milepæler” frem til fødselen. Disse følger nært av den svangerskapsomsorgen¹²² som samfunnet tilbyr den gravide. Denne omsorgen tilbyr faste svangerskapskontroller og ultralydundersøkelsen i uke 17-19.¹²³ Svangerskapsomsorgen er også et viktig møtepunkt mellom samfunnet, medisinen og den gravide;

Formålet med svangerskapskontrollen er å sikre at svangerskap og fødsel forløper på en naturlig måte, slik at morens somatiske og psykiske helse, og hennes sosiale velvære, blir best mulig, sikre fosterets helse, slik at det kan fødes levedyktig og uten sykdom eller skade som kunne vært forhindret, oppdage og behandle sykdom og andre helsetruende forhold hos moren, slik at svangerskapet medfører minst mulig risiko for henne og barnet.¹²⁴

I tillegg til at svangerskapsomsorgens milepæler, er fungerer også offentliggjøringen av svangerskapet er en viktig milepæl. Offentliggjøringen av graviditeten skjer sedvanlig etter ca 12 uker: ”*tolv uker regner man som sånn magisk*¹²⁵”. Denne magien henger både sammen med at faren for spontanabort faller etter 12. uke¹²⁶ og med at

¹²² Når regjeringen i 2009 la frem en stortingsmelding ”om en sammenhengende svangerskaps-, fødsels og barselomsorg”, valgte de å kalle stortingsmeldingen: ”*En gledelig begivenhet*”. (St.meld.nr. 12 (2008-2009). I innledningen står det at målet regjeringen har er at: ”*gravide, fødende og familien skal oppleve en helhetlig og sammenhengende svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg som en gledelig begivenhet*”. En viktig grunnholdning i stortingsmeldingene er at: ”I de fleste svangerskap bærer en frisk kvinne på et friskt og sunt barn. De fleste gravide er uten større helseplager under svangerskapet” (s 23). Dette kan også sees som definisjonen på et ”alminnelig” svangerskap. Svangerskapsomsorgen er et møtepunkt mellom samfunnet, medisinen og den gravide.

¹²³ Systemet om rundt svangerskapsomsorgen kan også tjene som en illustrasjon på den store betydningen befolkningens reproduksjon har for samfunnet. Selv om det ”å få barn” til vanlig oppfattes som noe som angår familien, har også samfunnet en sterk interesse i at befolkningen blir reprodusert, og at befolkningen er sunn og frisk. Dermed kan svangerskapsomsorgen også sees som et disiplineringsprosjekt (Foucault 1995a). Gjennom samfunnets omsorg blir både mor og barn fulgt opp, og morens innstilling til graviditeten blir ”justert” dersom det er nødvendig.

¹²⁴ Formålstekst i NOU 1984:17 Perinatal omsorg i Norge. Dette formålet gjelder også i dag. Det kommer frem i dokumentet ”Retningslinjer for svangerskapsomsorgen” (2005) IS-1179 Utgitt av Sosial – og helsedirektoratet.

¹²⁵ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 7

¹²⁶ Tap av svangerskapet før 12. uke sees som en forholdsvis vanlig kvinneopplevelse. Men dette kan også sees som en undertrykkelse av det tapet som spontanabort kan være. Layne (1997:292) ser denne tilbakeholdelsen av informasjon som en kulturell fornektelse av tidlig tap av svangerskap: ”Women who

grensen for selvbestemt abort siden 70 tallet har vært 12 uker. Loven, og kampen som ledet frem til loven, har hatt betydning for når en graviditet blir sett på som ”sikker” og virkelig. Derfor blir tidsrommet rundt 12 uke ”magisk”, det blir tidspunktet da celleklumpen blir til et foster. Etter de første 12 ukene er det vanlig at man gjør graviditeten til et ”offentlig” anliggende, og en forteller og snakker gradvis mer om den.¹²⁷

Svangerskap og fødsel kan sees som alminnelige kvinneerfaringer. En stor andel kvinner får barn som biologisk er deres egne.¹²⁸ Svangerskap, fødsel og det å få barn kan sees som naturliggjort og normalisert.¹²⁹ Mye forskning på svangerskap og fødsel tar utgangspunkt i det naturlige eller alminnelige svangerskapet, og hvordan dette blir sett og opplevd av gravide og fødende.¹³⁰

5.2.1 Lykke og magi

Også kvinner som opplever at svangerskapet blir vanskelig, på grunn av fosterundersøkelser og/eller avvik, forteller om det naturlige og alminnelige svangerskapet, og dette er i fokus i den følgende analysen.

miscarry often inadvertently collude in the silence-making by their decision not to reveal their pregnancy until after the first trimester (i.e., until after the greatest risk of pregnancy loss has passed).

¹²⁷ Etter hvert blir graviditeten også mer synlig. Malin Noem Ravn (2004) skriver om hvordan den gravide kroppen nå er til stede i det offentlige rom – i motsetning til hva den var tidligere. Dette kan settes i sammenheng med den lave spedbarns- og mødre dødeligheten. Når en har passert de første 12. ukene regnes det som svært sannsynlig at denne graviditeten skal ende opp i et barn.

¹²⁸ I kullene som var født før 1950 var det 9 – 10 % som ikke fikk egne biologiske barn, mens blant de som var født på slutten av 50 tallet er andelen nærmere 12 prosent (Rønsen 2005:53)

¹²⁹ Tove Fjell (2008) har skrevet boken; ”Å si nei til meningen med livet” som er kulturvitenskapelig analyse av barnefrihet. I denne sammenheng skriver Fjell: ”*Det ligger makt i å definere noe som selvsagt; det som faller utenfor, oppfattes ikke som naturlig og normalt, og ses kanskje også som noe umoralsk*”. (Fjell 2008:34). ”Barnefrihet” kan sees som en situasjon som blir definert ut fra hva det en ikke er eller har; en er barnløs eller barnefri.

¹³⁰ Svangerskap: Ravn 2004, Bredmar 1999, Duden 1993. Fødsel: Skog 2002, Marander-Eklund 2000, Fjell 1997, Davies-Floyd 1992

Sara:

Som kvinne så ser man jo frem til dette hele livet. Man lever det ut gjennom venninner som får barn, og ser barnevogner og går med denne tanken om at du bærer på et liv – inni hodet ditt hele, hele, hele døgnet.¹³¹

Sara (det talende individ) sine egne erfaringer både med svangerskap uten komplikasjoner, og dødfødsel etter at selektiv abort ble innvilget, er viktig i denne talen om svangerskap og graviditet. Dette blir en del av utsagnets referensialitet. Talen om svangerskap og graviditet får større tyngde med denne referensialiteten. Det er ikke alle som har slike opplevelser og derfor kan si noe om svangerskap og graviditet med den samme tyngden. (Det er få som kan ta denne subjektposisjonen). Referensialiteten gir dybde til den mening som blir formidlet. Det å være gravid er her en altopplukkende opplevelse, og dermed også som identitetsdannende. En *er* gravid, slik er det vanlig å omtale graviditeten og ikke som at en ”har” en graviditet, eller ”gjør” et barn. Dermed produseres en forståelse av at graviditet som noe ”naturlig” og ”kvinnelig”, noe som en kvinne ser frem til hele livet.

Graviditeten kan også sees som en overgangsfase, en overgang fra kvinne – til ”og mor”. Graviditeten gir da individets eksistens en dypere hensikt, et ”produksjonselement” som har sin egen verdi:

Anne:

.. det er vanskelig å forklare, men jeg synes at når man ikke er gravid så er man en, og når man er gravid så er man to, man har en dobbel funksjon, man er seg selv, så er man i tillegg en vordende mor. Det er en viktig rolle (...) Jeg ble noe mer, jeg ble større, du får veldig mye positiv... jeg begynte å si det mer åpent etter tre måneder. Du får mye positiv oppmerksomhet Så jeg følte at jeg blomstret.

Du følte deg litt vakker?

Ja. Jeg forandret meg ikke sånn, fysisk forandret jeg med ikke noe særlig. Men, jeg følte at det var noe viktig jeg gjorde i tillegg til bare meg selv.¹³²

¹³¹ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 20

¹³² Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 5 – 6

Også her fremstår graviditeten som en entydig positiv og viktig hendelse som gjør kvinnen til noe mer enn det hun er alene. Men, ”den lykkelige graviditeten” er en kontrastfortelling når den leses i kontrast til det som skjedde senere, da avviket ble oppdaget. På grunn av avviket er graviditetsperioden der hun har en dobbel funksjon den ”forgangne tid”. Vissheten om at graviditeten ikke fortsatte på denne måten gjør at beskrivelsene kan leses som en negativitet til det som senere skjedde; da hun ikke lenger var en vordende mor, ikke lenger var to, og ikke lenger var blomstrende, og hun ikke lenger gjorde noe viktig i tillegg til å være seg selv. Graviditeten skrives også inn i en sosialitet der den har denne samme lykkelige og positive betydning noe som gjør at den gravide får en ny, og (enda) mer positiv status sosialt.

Kontrasten skaper en endimensjonal beskrivelse av svangerskapet. Her er det ikke rom for en beskrivelse av svangerskapet som vanskelig og fullt av plager, og/eller for å se fosteret ikke bare som en berikelse men også som en trussel.¹³³ Det er ikke rom for en ambivalent fremstilling av svangerskapet. Tvil og uro blir ikke en del av graviditeten. Bredmar (1999:13) skriver om det å være gravid for første gang. Hun beskriver dette som: ”omrumlende, spennende, fylt av forventan och glädje men stundtals också av tvivel och undran inför vad som kommer at hända”. I et slikt perspektiv handler ikke svangerskapet handler bare om glede og forventning, men også om en naturlig medfølelse uro og usikkerhet naturlig.

Guri:

Og, før det igjen så var jeg og hørte på fosterlyden for første gang hos legen min. Det var helt merkelig. Du følte deg som Alice in Wonderland. Det var akkurat en sånn opplevelse, et eventyrlandskap som jeg trodde aldri skulle bli mitt. Så var jeg plutselig midt oppi det. Så

¹³³ Også feministen og eksistensialisten Beauvoir beskriver svangerskapet som en grunnleggende ambivalent tilstand: ”Men svangerskapet er fremfor alt et drama som utspilles i kvinnens indre; hun føler det både som en berikelse og en lemlestelse; fosteret er en del av kroppen hennes, samtidig som det er en parasitt som utnytter den; hun eier det og blir eid av det, det oppsummerer hele fremtiden og ved å bære det, føler hun seg like stor som hele verden, samtidig som denne rikdommen tilintetgjør henne, hun har følelsen av at hun ikke lenger er noen ting” (Beauvoir [1949]2000:595). Ambivalensen får form som en indre eksistensiell kamp hos Beauvoir. Identiteten som blir dannet gjennom svangerskapet, og de kroppslige forandringene, kan være så omfattende at det oppleves som om de utsletter hele den identiteten en opprinnelig hadde. En blir ikke noe ”mer” – en blir noe ”annet”. Svangerskapet kan da bli en undergraving av kvinnens eksistensielle identitet. Hennes mulighet til å velge sin egen subjektivitet blir overskrevet av et foster og en graviditet.

man følte seg litt sånn i drømmeland en stund. Så det var... de store tingene. Så var jeg jo litt sammen med noen venninner, jeg husker vi gikk utover [sted] og rundt på svabergene, en formiddag, tror jeg. Og kjøpte litt lunsj og satt oss ute på et svaberg og tok med oss kaffe på termos, og vi lå og planla, og hun skulle strikke til barnet, og hun skulle det, og hun skulle det, og lurte på hva skal vi kalle det og hva skulle det hete og, du vet hvordan jenter prater sånn. Og vi gikk i en jentebutikk og prøvde noen klær, og hun ville jeg skulle ha så flotte klær for nå skulle jeg gå med mage og se fin ut, og hun hjalp meg litt og vi hadde det så reint stas da.¹³⁴

Guri har vært gjennom fem prøverørsforsøk, og det ble oppdaget alvorlig avvik hos fosteret. Dette gir referensialitet til fortellingen om glede, felleskap og forventning. Som i det første sitatet er ambivalens ikke til stede. Dette kan forklares på flere måter. På den ene siden er det nødvendig med en sterk motivasjon for fem prøverørsforsøk. Denne motivasjonen fra et unntak der Guri ikke kan bli gravid via ”naturmetoden” kan skape liv og glød til talen om graviditeten. Samtidig kan også alt som gikk galt kaste et nytt lys mot tilstanden før avviket ble oppdaget, og plassere den i eventyret og i uskylden. Samtidig refererer drømmetilstanden til det fantastiske svangerskapet på en måte som gjør at en forstår at dette var for godt til å være sant. Det er forskjell på drømmelandskap og virkeligheten.

En alternativ, eller underliggende, mulighet for lesning av denne talen kan en finne i ”eventyrlandskap” og ”Alice in Wonderland”. Eventyr er sjelden bare fryd og glede. I eventyr finnes det også mørke krefter, det være seg troll, onde stemødre, eller den grusomme Hjerterdronningen. Et eventyr inneholder ikke bare glede, og den fryden som er der er ofte skrekkblandet og skremmende. Slik sett kan en si at eventyr i høyeste grad er ambivalente, selv om den ”gode” vinner til slutt. I dette lyset kan eventyrlandskapet referere til den ambivalensen som ellers ikke er tilstede i sitatet. I denne lesningen kan skapes det en kvinne som er ”revet ut” av eventyret, som ha sett at graviditeten var for god til å være sann.

¹³⁴ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 5.

Det er tydelig at sosiale fellesskapet med venninnene rundt graviditeten er meningssskapende. Venninnene involverer seg i svangerskapet, planlegger for barnet, og ”duller” rundt Guri som er midtpunktet for det hele. Nå skulle hun vise magen, hederssymbolet på den identitet og funksjon som hun var blitt en del av. Men, som med eventyrlandskapet, kan og bør også fremstillingen av det sosiale fellesskap og graviditetens sosialitet sees som en kontrast til de vonde hendelsene som kommer seinere. Med avviket som kontrast blir den uskyldige tiden før avvikets inntreden desto lykkeligere og herligere, gjennom at forståelsen ”mates” av det som skjer senere. Den private ultralyddopplevelsen der avviket blir oppdaget, den selektive aborten, og sorgen som ingen kan leve seg inn i, ja; ensomheten som er knyttet til selektiv abort, kan forsterke meningsproduksjonen om lykke og fellesskapet rundt graviditeten da den var ”naturlig”.

Unntaket, oppdagelsen av det avvikende i svangerskapet, er en del av utsagnets referensialitet. Denne gir dybde og lidenskap til det allmenne og naturlige svangerskapet. Kontrasteringen til opplevelsene av avvik gir en emosjonell forsterkning til talen. Denne emosjonelle forsterkningen tar form som en fortelling om det eventyrlige, det lykkelige og det magiske. Det alminnelige får glød fra unntaket. Dermed blir talen om det blomstrende og viktige svangerskapet samtidig en fortelling om unntaket. Slik kan referensialiteten gjøre at det unntaket og det emosjonelle får kraft fra hverandre, på samme måte som det allmenne kan fremstå likegyldig (Kierkegaard 1997:93).

Ut fra denne forståelsen av det allmenne og unntaket kan det også kastes et nytt lys over tvetydighetene som er innbakt i det ”naturlige” eller normale svangerskapet. Der kan det også være spenning og forventning, som nevnt. Svangerskapet kan sees som et drama i seg selv (Beauvoir [1949]2000:595). Et drama som dypest sett bunner i en frykt for at fosteret skal være avvikende, en frykt som Beauvoir (ibid:597) beskriver som frykten for å føde et uhyre. Frykten for unntaket kan slik være sterkt tilstede i en forståelse av svangerskapet der svangerskapet er forstått som en del av det allmenne.

På den annen side kan det naturlige svangerskapet fremstå som ”flatt” og begivenhetsløst uten spenningen som knytter seg til muligheten for et unntak. Lidenskapen rundt det allmenne kommer tydeligst frem i fortellingene til kvinnene som befinner seg i unntaket, som har hatt et unormalt svangerskap. Derfor er det avvikende også et privilegert, og i følge Kierkegaard kanskje også det eneste mulige, utgangspunkt for å studere det allmenne. Unntaket forklarer både det allmenne og unntaket.

Oppmerksomhet på, og kunnskap om, unntaket, kan slik kaste lys over det normale, over regelen. Og den kunnskap som kommer frem om unntaket, om fosterdiagnostikk og selektiv abort, kan også kaste lys over og forklare det allmenne; det naturlige svangerskapet som ikke blir rammet av unntaket. Når det allmenne blir forklart fra unntaket, eller det naturlige svangerskapet blir forklart av en som opplevde at det ble oppdaget avvik, skapes fremstillinger av den naive lykken.

5.3 Ultralyd

Ultralydundersøkelsen har hatt ulike formål, og blitt forstått på ulike måter gjennom de ca 30 år som ultralydteknologien har vært utbredt i Norge. Kvande (2008:281) viser at ultralyd først ble forstått som svangerskapsdiagnostikk, fokuset var på ”å sikre forløsning på rett måte og til rett tid”. Etter hvert som utviklingen fortsatte, både av teknologien og i bevisstheten omkring etiske spørsmål, ble ultralyd i større grad sett på som fosterdiagnostikk. Fosteret trådte klarere frem i bildene, og dermed var det også lettere å se avvik.

I dag blir det skilt mellom ultralydundersøkelser som ”rutine ultralyd”, det vil si ultralyd i uke 17 – 19, ultralyd på medisinske indikasjoner (f. eks fastslå størrelse på fosteret før fødsel), og ultralyd som har til formål å finne informasjon ”om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret” (Bioteknologiloven § 4-1). Har ultralydundersøkelsen et slikt formål skal

den regnes som fosterdiagnostikk, andre former for ultralyd inngår som en del av svangerskapsomsorgen.

5.3.1 Ultralyd, omfang og informasjon

Den ”vanlige” ultralydundersøkelsen i uke 17 – 19 er en viktig milepæl for de fleste gravide, og ofte det første ”møtet” mellom far og foster. Denne ultralydundersøkelsen er et tilbud til alle gravide.¹³⁵ Det har vært omstridt i det norske fagmiljøet om dette tilbudet skal bli sett på som screening eller om det er en ”målrettet helseundersøkelse” (Bergsjø 1997, Kvande 2008).¹³⁶

Selv om det blir gjort flere funn etter ultralyd i svangerskapsomsorgen enn etter fosterdiagnostikk,¹³⁷ er det ulike krav til informasjon i forkant av de to formene for ultralydundersøkelse. Ved konsensuskonferansen i 1986 ble det påpekt at kvinnen burde få skriftlig informasjon i forkant av undersøkelsen. I 1990 ble det gjort en utredning av spørsmålet (Hdir utredning 1990). Når de gravide ser på undersøkelsen som obligatorisk, ikke frivillig, og undersøkelsen i tillegg blir brukt som misdannelsediagnostikk anbefaler arbeidsgruppen at kravene til forhåndsinformasjon og samtykke må gjøres strengere. I denne sammenheng ”må kravene til forhåndsinformasjon og uttrykkelig samtykke være like strenge som ved genetisk

¹³⁵ Det har vært vanlig å si at ca 98 % av alle gravide tar imot tilbudet om ultralydundersøkelse i 18. svangerskapsuke (Bioteknologinemnda 2003:26, Skari 2006:19). Da denne rutineundersøkelsen ble innført etter Konsensuskonferansen i 1986, var et av argumentene at en ønsket å få *ned* antall ultralydundersøkelser uten medisinsk indikasjon (Kvande 2008). I 2001 antok man at 30-40 % av alle gravide fikk ultralyd i tidlig graviditet på grunn av medisinske indikasjoner (Inst.S.nr.238 (2001-2002):16). I tillegg får mang ultralyd seint i svangerskapet som forberedelse til fødsel (estimering av vekt og lignende). Dette betyr at mange gravide får langt mer enn en ultralydundersøkelse.

¹³⁶ Avgrensningen fremstår også som problematisk i Rapport fra Kunnskapscenteret nr 11 – 2008: Rutinemessig ultralydundersøkelse i svangerskapet.

¹³⁷ Av avvikene som ble oppdaget i år 2000, ble rundt 50 % oppdaget etter indikasjon på ultralyd, og etterfølgende prenatal diagnostikk (St.meld.nr.14 (2001-2002)). Helsedirektoratets rapporter om fosterdiagnostikk fra årene 2005 - 2007, stadfester alle at funn ved ultralydundersøkelse i svangerskapsomsorgen, som igjen fører til fosterdiagnostiske undersøkelser, fører til flere funn enn ”rene” fosterdiagnostiske undersøkelser. Rapportene sier ikke noe om når i løpet av svangerskapet ultralydundersøkelsene blir tatt. Det finnes ingen oversikt over hvor stor del av avvikene som blir oppdaget på den rutinemessige 17 – 17 ukers ultralyd.

prenataldiagnostikk” (ibid 144). Gruppen mener at denne forhåndsinformasjonen bare delvis kan tilfredstilles ved at en på forhånd gir ut skriftlig forhåndsinformasjon, og legger ved et omfattende forslag til informasjonsskriv.

Uttalelsen etter konsensuskonferansen om bruk av ultralyd i svangerskapet i 1995¹³⁸ tar også opp informasjon til kvinnen før ultralydundersøkelse. De fastslår at kvinnen ofte ikke er godt nok informert i forkant av undersøkelsen. ”Dette representerer en grunnleggende kritikk mot virksomheten til nå, og informasjonen til den gravide kan og må forbedres”. Panelet ser det imidlertid som vanskelig å få informert godt nok når det finnes så tallrike avvik som kan oppdages, og peker også på at selv om det kommer betydelig mer ressurser til, så kan ”det vise seg vanskelig å tilfredsstille kravet om informert samtykke”. Panelet peker her på den store ressursmessige utfordringen helsevesenet vil bli stilt overfor hvis alle som tar ultralyd i svangerskapet skulle bli like godt informert som de som får utført fosterdiagnostikk.

I de utfyllende kommentarene til dagens retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet¹³⁹ står det

Før ultralydundersøkelsen i uke 17 – 19 skal kvinnen ha informasjon om formål og innhold i undersøkelsen. Det må gjøres klart at undersøkelsen er frivillig. Videre bør kvinnen orienteres om at undersøkelsen kan avdekke informasjon om fosterets tilstand, for eksempel at det er mulig å avdekke misdannelser.

Uttrykkene *bør, kan, og for eksempel* viser at det ikke er et absolutt krav at kvinnen skal informeres om at det kan avdekkes misdannelser,¹⁴⁰ samtidig som det vektlegges i forarbeidene til loven at det skal foreligge et informert samtykke.¹⁴¹

¹³⁸ ”Bruk av ultralyd i svangerskapet” Konsensuskonferanse 28. februar til 1. mars 1995. Rapport nr. 9 fra Komiteen for medisinsk teknologivurdering. Norges Forskningsråd.

¹³⁹ ”Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet. Bruk av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen og i forbindelse med fosterdiagnostikk” Sosial – og helsedirektoratet. IS-23/2004 http://www.helsedirektoratet.no/veiledende_retningslinjer_for_bruk_av_ultralyd_i_svangerskapet_2714

”Retningslinjer for svangerskapsomsorgen” Sosial og helsedirektoratet IS-1179 http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00002/Retningslinjer_for_sv_2674a.pdf Begge hentet 26.02.2009

5.3.2 Lurt av det første møtet

Sara:

Jeg så jo liv første gang, at hjertet banket første gang, i uke syv.(..) Og ble ufattelig glad, og gråt og gråt og var så glad for at det så i orden ut da. Størrelsen var riktig og når hjertet banker i uke syv så synker abort risikoen til rundt syv prosent.¹⁴²

Anne:

Ja, jeg så jo at det var et ørlite knøtt. Så sa hun at det var et hjerte som banket. Så når jeg så veldig godt, så tror jeg at jeg så det selv. Men [navn], han jeg er gift med. Han var jo med han og. Og jeg vet ikke om han så det helt. Men vi kan jo tro vi så det. Legen så det i alle fall.¹⁴³

På det talende individs bevisste nivå viser sitatene fram to sentrale elementer ved hvordan tidlig ultralyd blir forstått. For det første handler ultralydundersøkelsen om trygghet for fosteret og kvinnen. Når hjertet banker og alt ser tilforlateglig ut, minsker risikoen for spontanabort. Sara hadde spontanabortert en gang før og var redd for at det skulle skje igjen. Undersøkelsen har med andre ord ikke bare betydning der og da, den har også betydning fordi den peker fremover – mot resten av svangerskapet, og gir løfter for dette. For det andre handler den svært tidlige ultralydundersøkelsen om tolkning av det en ser. Bildet av hvordan fosteret ser ut blir satt sammen av det en ser, det ultralydoperatøren forteller, og kanskje også hva en ønsker å se. Kvinnen trenger hjelp fra den som utfører undersøkelsen for å forstå hva hun ser på skjermen. Molander mfl. (2008:5) viser at dette også skaper en mulighet for at den gravide kan være aktiv under undersøkelsen, hun kan bli en ”*fellow performer*”.

¹⁴⁰ I ”Retningslinjer for svangerskapsomsorgen” anbefales det også at: ”Jordmor eller lege skal på forhånd informere om hensikten med undersøkelsen, både skriftlig og muntlig, samt at undersøkelsen er frivillig” (side: 61).

¹⁴¹ Informasjon til kvinnen i forkant av den ”vanlige ultralyden” ble lite vektlagt i forarbeidene til loven, men betydningen av samtykke blir understreket: ”Ettersom også disse undersøkelsene vil kunne avdekke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret, vil departementet understreke betydningen av et informert samtykke også her” (Ot.pr.nr.64 (2002-2003):79)

¹⁴² Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 5

¹⁴³ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 4

Når utsagnene leses som kontrastfortellinger gir de en annen mening. Begge har opplevd at det i graviditeten ble oppdaget at fosteret hadde dødelige avvik. I denne kontrastfortellingen får det en annen mening at bildene var så utydelige. Ultralyden fremstår nå som en "luremekanisme" som lurer den gravide til å tro at alt er i orden, på et tidspunkt der hun ikke kan vite sikkert at alt er i orden. I et slikt perspektiv skaper utsagnene subjekter som er skeptiske til teknologien og det som blir formidlet i en ultralydundersøkelse. Ultralydundersøkelsen blir gitt mening som en undersøkelse som kan gi trygghet, men samtidig kan denne tryggheten vise seg å være en falsk trygghet.

Felles for begge er at ultralydundersøkelsen blir et første møte med fosteret, og begynnelsen på en individualisering av fosteret.¹⁴⁴ I uke 9 er Sara tilbake for å ta en ny ultralyd:

Sara:

Hvor alt stemte og så veldig bra ut. Og vi så noen små loffer. Så ut som hun vinket med armene. Og den rørte veldig på seg, allerede da, og det er et veldig godt tegn at de rører seg så tidlig.¹⁴⁵

Allerede i uke ni, selv om den fysiske likheten med et barn ikke oppleves å være helt tilstede, så er ultralyden et møte med et barn med en egen vilje, barnet vinker til dem, og rører mye på seg. Barnet er "seg" allerede, og kan inkluderes som en del av familien. Møtet med fosteret styrker morsfølelsen.¹⁴⁶

¹⁴⁴ Sætnan (2000:350) viser at i noen av 13 fortellingene fra kvinner som har tatt ultralyd som hennes undersøkelse bygger på, ble ultralydbildene brukt for å "*establish the baby as a family member before its birth*".

¹⁴⁵ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 5

¹⁴⁶ Dette blir tydelig i et intervju med en veileder fra Amatheia. Hun synes at leger og lignende viser liten respekt for den abortsøkende kvinnen i forbindelse med ultralydundersøkelsen som blir foretatt for å fastslå graviditet og graviditetens lengde. Hun reagerer på at ikke alle blir spurt om de ønsker å se på monitoren mens ultralyd undersøkelsen blir foretatt. "Men DET! "her ser du det, og så ser du føttene og sånn", noen kommer og opplever det nestens om et lite overgrep fordi de ikke orker å se opp – og da blir valget verre, eller da blir valget avgjort. Det vi ser klart der hvor hun har sett, enten frivillig eller ufrivillig, der er det kaos. Det blir mye nære. Morsfølelsen blir sterkere. Så det kan vi se." Intervju nummer tre: Veileder Amatheia side 6

Fremdeles er imidlertid 17-19. ukers ultralyd også den første ultralydundersøkelsen for de fleste. På grunn av at rutine undersøkelsen kommer lenge etter den ”magiske” grensen på tolv uker, og fordi den er noe som ”alle” går gjennom, oppleves undersøkelsen som ”naturlig”, som en del av det vanlige svangerskap. Reidun sin første ultralyd var i uke 18 og hun oppgir nettopp dette naturlige som begrunnelse:

Reidun:

Sånn at jeg var veldig på det at det skulle være naturlig, at ikke jeg skulle, jeg går nok til lege ellers synes jeg. Så lenge det ikke var noe grunn for å ha noe ekstra oppfølging og tidlig ultralyd eller noe, så ville jeg helst slippe det.¹⁴⁷

Reidun har vært mye til lege ellers på grunn av en kronisk sykdom som ikke har betydning for svangerskapet. Når det ikke var grunn til uro, var det heller ikke grunn til å gå utover de undersøkelsene som var naturlige. Talen viser at ønsket om et ”vanlig svangerskap” også gir føringer for hvilke undersøkelser blir valgt. Og uten medisinsk indikasjon så skal det ikke være nødvendig med mer enn rutineundersøkelsen, det er ikke nødvendig å gå utover den ”alminnelige svangerskapsomsorgen”.

Ultralydundersøkelsen i svangerskapsomsorgen avdekker mange avvik, prosentvis flere avvik enn de fosterdiagnostiske undersøkelsene. Når alle får tilbud om en slik undersøkelse, og informasjonen som blir gitt i forkant varierer, kan ultralyd bli forstått mer som en anledning til å få en bekreftelse på at alt er i orden enn som en undersøkelse der det kan oppdages avvik. Ønsket om å få et første møte med fosteret kan overdøve ambivalensen knyttet til frykten for avvik.

Det at nesten alle gravide gjennomgår denne undersøkelsen, at den blir oppfattet som obligatorisk og dermed på linje med de andre svangerskapskontrollene, og at undersøkelsen ikke har kjente bivirkninger, plasserer undersøkelsen i det allmenne. Når en ser det allmenne fra unntaket kan en se det allmenne med en egen kraft. Der det allmenne, når en er i det allmenne, er vanlig, og derfor også noe flatt, overfladisk

¹⁴⁷ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 3

og lite emosjonelt. Når det allmenne sees fra unntaket får det glød, spenning, og lidenskap.

Det er mulig å se og beskrive det allmenne fra unntaket. For i unntaket har en erfaringer fra det allmenne med seg. Imidlertid er det ikke mulig å beskrive eller forstå unntaket fra det allmenne. Unntaket opphever de forståelser og den virkelighet som gjelder i det allmenne. Unntaket er noe annet enn det allmenne, og derfor kan ikke de forståelser som gjelder i det allmenne overføres til unntaket. Dermed kan ikke unntaket kan ikke sees og bestemmes fra det allmenne (Schmitt (1985 [1922], Agamben 1998) på samme måte som det allmenne kan beskrives fra unntaket.

Denne grunnforståelsen kan gi et nytt perspektiv på hvorfor det er veiledning før fosterdiagnostiske undersøkelser og ikke veiledning før ultralyd. Ultralyd kan tolkes som en teknologi som blir sett som å tilhøre det allmenne. Fosterdiagnostikk blir gjennom det oppbygde, advarende, veiledningsregimet, plassert som noe som er et unntak, noe som en må tenke nøye gjennom og vurdere, og noe som en vanskelig kan overskue konsekvensene av. Dersom en introduserte den samme form for veiledning før ultralyd, der det ble påpekt alle de avvik som kan oppdages, hvor mange som opplever at det og det avviket oppdages, og at en før ultralyd må tenke over problemstillingen selektiv abort, ville ultralyd med ett nærme seg unntaket, og dermed vil det skape ytterligere uro og bekymring til en situasjon som i seg selv kan være ambivalent.

5.3.3 Tidligere naivitet

17 – 19 ukers ultralyd blir en begivenhet i svangerskapet, og er en viktig hendelse i for både kvinnen og partneren i prosessen frem mot å bli foreldre (Ekelin m.fl. 2004). Siden ultralyden er en rutine undersøkelse er den også en markør for omgivelsene. Denne rammen av forventning og ”hendelse” kommer nokså typisk frem her:

Kjersti:

I begynnelsen av desember i fjor var vi på ultralyd og gleda oss masse. Vi var vel litt naive, men hadde vel ikke regnet med at noe skulle være galt.¹⁴⁸

Ultralyden er en visuell bekreftelse på svangerskapet, et møte med fosteret, og noe parene gjør sammen i svangerskapet. Gjennom ultralydundersøkelsen får foreldrene se fosteret, og dette setter i gang en prosess der foreldrene begynner å tenke på fosteret som sin baby, og seg selv som mor eller far. I tillegg til at foreldrene føler seg nærmere barnet kan møtet med fosteret, og konteksten rundt, også gjøre at foreldrene føler seg nærmere hverandre; ”somehow becoming a family for the first time” (Ekelin mfl 2004:339).

Kjersti:

Et par andre var inne og så på meg og til slutt kom legen og sa at alt så bra ut og vi kunne dra hjem (...) Vi tenkte ikke over at noe kunne være galt med babyen.¹⁴⁹

Sett i kontrast til det som denne talen handler om, at fosteret hadde dødelige avvik, blir det også produsert en mening som tar form som en fortelling om naivitet. Omfanget av avvik som senere ble oppdaget blir komplementær til den naiviteten som blir produsert gjennom talen. Og naiviteten blir i neste omgang også til en fortelling om uskyld. Naiviteten og uskylden blir en delforklaring på hvordan det som ikke kunne skje skjedde.

I følge Ravn (2004:56) er drivkraften for at kvinnene velger å ta ultralyd todelte: ”Det ene incentivet er å få konstatert at fosteret er ”normalt”, det andre incentivet er å få se det livet som lever inne i dem: Å få møte sitt eget barn”. Det som søkes gjennom ultralydundersøkelsen er en bekreftelse på at fosteret og dermed svangerskapet er normalt. Selv om Kjersti fikk beskjed om at de måtte komme tilbake for en ny ultralyd, tenkte de ikke på at det kunne være noe galt med barnet. Dette kan en se som en tale om at begivenheten ultralyd overskygget potensialet til ultralyd; at avvik også

¹⁴⁸ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abort, trisomi 18, side 1

¹⁴⁹ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abort, trisomi 18, side 1

kan avdekkes. Ekelin mfl. (2004:343) sier at for foreldrene var det en selvfølge at de skulle ta ultralyd, da: "their longing for confirmation of expecting a healthy baby was stronger than their fears for adverse findings, which they tried to suppress". Når avvik så blir oppdaget gir dette enda sterkere kraft til den delen av begrunnelsen som handlet om ønsket om bekreftelse på at alt var i orden. I og med at alt ikke var i orden blir dette også en sterk tale om ens egen naivitet som lå innbakt i dette ønsket eller forventningen. Alt var jo ikke i orden.

Et annet viktig element i konteksten rundt denne undersøkelsen er nettopp at den blir tatt etter 17. uke, etter at "grensen" for spontanabort (McCoyd 2007:39) er passert:

Anne:

Når jeg kom inn på den ultralyden så følte jeg meg egentlig ganske, hva skal jeg si, ja i ganske godt slag. Og jeg klarte å si til jordmoren, og det er en replikk jeg husker veldig godt, jeg sa til henne at, "Ja, hvis du klarer å se om det er gutt eller jente så er vi interessert i å vite det".

Var det det du følte at du var der for å få vite?

Nei, nei, nei. Det var jeg ikke. Nei, ikke i det hele tatt. Men det kom egentlig mere av at jeg tenkte jeg skulle si det til henne sånn at hun ikke skulle tenkte at vi ikke ville vite det. Men jeg følte overhodet ikke at det var det, selv om jeg følte meg i god form den dagen så var det klart at jeg visste at det ting man kunne oppdage på en ultralyd.¹⁵⁰

Å få vite kjønnet er for mange en viktig del av rutine ultralyden. Kunnskap om barnets kjønn kan være med på å gi personlighet, gjøre fosteret om til det til en person (Heyman et al 2006:2369). Når fosteret har fått sitt kjønn er det ikke lenger et foster men det blir en "litte slugger in a Mest uniform or a ballerina in a pink tutu" (Rothman 1986). Likevel, talen om at Anne var i godt humør og høyt oppe kan også sees i kontrast til den senere utviklingen av svangerskapet. Da skriver det å spørre etter kjønnet, og det å være høyt oppe, seg inn i en tale om naivitet der situasjonen ikke ble møtt med det alvor som det viste seg at den krevde.

¹⁵⁰ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 7 også følgende sitat

I talen om egen naivitet og talen om lykke og magi, er den ambivalensen som Beauvoir ([1949]2000:595) skriver om som en integrert del i ethvert svangerskap, fraværende. Den naturlige usikkerheten, tvilen og undringen Bredmar (1999:13), er fraværende, og dette fraværet gir styrke til talen om det naturlige svangerskapet, når den kommer fra det avvikende svangerskapets posisjon.

5.4 Fosterdiagnostikk

Defineringen av ultralyd som svangerskapsomsorg, og ultralyd som fosterdiagnostikk, danner ikke bare et grunnlaget for ulike krav om informasjon til kvinnen, det er også et skille mellom det allmenne og unntaket. Ultralyd som svangerskapsomsorg blir tolket fra det allmenne, mens ultralyd som fosterdiagnostikk blir tolket og forstått fra unntaket. Og slik er det også med de øvrige fosterdiagnostiske undersøkelser: dobbeltest, trippeltest, fostervannsprøve og morkakebiopsi.

Funn på ultralyd i svangerskapsomsorgen og aldersindikasjon¹⁵¹ er de to viktigste innfallsporene til fosterdiagnostikk. Aldersindikasjonen¹⁵² begrenser utbredelsen av fosterdiagnostiske tester. Denne begrensningen fungerer som en "buffer" mot risiko og fare for de som ikke faller inn under indikasjonen. Satt på spissen betyr aldersindikasjonen også at samfunnet velger at det skal fødes barn med Downs syndrom, og at kvinnene som føder disse barna hovedsakelig skal være under 38 år.

Dobbeltest, trippeltest, fostervannsprøve og morkakebiopsi er i større grad enn ultralyd tolket fra unntaket, og derfor er det utbygd et stort apparat som ivaretar

¹⁵¹ Retningslinjene for fosterdiagnostikk blir referert slik i Ot.prp.nr.64 (2002-2003): "I følge disse retningslinjene kan fosterdiagnostikk tilbys i følgende situasjoner: 1. Foreldre som tidligere har fått et barn med kromosomsykdom 2. Foreldre som tidligere har fått et barn med nevrالرrdsdefekt 3. Foreldre som tidligere har fått et barn med medfødt stoffskiftesykdom hvor det er mulig å utføre fosterdiagnostikk 4. Foreldre som tidligere har fått et barn med alvorlig X-bundet recessiv sykdom eller hvor det er høy risiko for at kvinnene er bærer av slikt sykdomsanlegg. 5. Hvor en av foreldrene er bærer av en kromosomanomali og dermed har høy risiko for å få barn med alvorlig utviklingsforstyrrelse 6. Foreldre som har klart øket risiko for å få barn med en kromosomsykdom på grunn av kvinnens alder. Det har hittil vært mulig å tilby slike undersøkelser for kvinner over 38 år".

¹⁵² For en drøfting av alderskriteriets funksjon se Solberg (2003)

kvinnenes lovfestede rettighet til genetisk veiledning. Den følgende delen av kapitlet handler om fosterdiagnostiske undersøkelser, genetisk veiledning og risiko.

5.4.1 Vanskeligjorte svangerskap

Ultral lyd blir ikke bare brukt til å avdekke avvik, i svangerskapsomsorgen blir ultral lyd først og fremst brukt til å fastsette hvor langt svangerskapet er kommet, morkakens plassering, om det er flere enn ett foster. Fosterdiagnostiske tester derimot har bare en hensikt; å undersøke fosteret for avvik i gen eller kromosom. Dermed blir et valg av fosterdiagnostiske tester også et valg av undersøkelser som har til hensikt å avdekke avvik. Dette gir en annen tyngde til valget av undersøkelsen. Dette kommer frem i sitatet under der en administrativt ansatt ved en genetisk avdeling forteller om hva som skjedde da en venninne av henne tok fostervannsprøve:

Jeg har en nær venninne som tok en fostervannsprøve her. Vi møtte hverandre aldri da hun var her. Og hun tok fostervannsprøve og så gikk hun gravid og var veldig lykkelig. Så satt vi en gjeng og snakket sammen og så sier hun: ”Ja jeg vurderte jo en fostervannsprøve” sier hun, ”men jeg gjorde det ikke”. Så tenker jeg, gud, hvorfor sier du det ikke? Hva var det? Skulle det være flaut å velge å ta det? Skulle det være ett eller annet som lå bak det? Jeg kunne selvfølgelig ikke spørre om det. Jeg kunne ikke kommentere det ”¹⁵³

Den administrativt ansatte står her for det en kan kalle et medisinsk perspektiv på fosterdiagnostikk. I dette perspektivet blir fosterdiagnostikk sett på som et tilbud som er en naturlig del av svangerskapsomsorgen, og som blir tilbudt til visse grupper. Det er så opp til den enkelte å vurdere tilbudet og takke ja eller nei, uten at det ligger noen moralsk bedømming i noen av valgene. Det finnes ikke et rett og et galt valg. Medisinen fremstår som normativt nøytral.

Venninnen kan se ut til å være plassert innenfor et annet perspektiv på fosterdiagnostikk, der det å velge denne undersøkelsen forteller noe (negativt) om

¹⁵³ Intervju nummer 43: Administrativt ansatt (kvinne) genetisk avdeling side 4

personen som velger den. Dette perspektivet kan være et resultat av det å se fostervannsprøve som et første trinn i retning av en eventuell selektiv abort, og det er ”sorteringstanken” som gjør dette moralsk vanskelig. Fosterdiagnostikk er et tilbud til gravide som er 38 år eller eldre når fødsel forventes, og det står den gravide på alle måter fritt å benytte seg av dette tilbudet. Men fosterdiagnostikkens funksjon er at den peker ut avvikende foster, dermed kan det åpne opp for en slutning som er slik: en kvinne som velger fosterdiagnostikk ønsker ikke et avvikende foster.

Den ”magiske 12 ukers grensen” får ikke samme betydning dersom kvinnen vet at hun skal ta fosterdiagnostiske tester, som hvis hun ikke skal ta slike undersøkelser. Etter hvert som ukene går kompliseres forholdet til graviditeten ved at samme offentliggjørelse som ved et ”normalt” svangerskap ikke er ønskelig, samtidig som fosteret og magen vokser:

Helga:

Til å begynne med ville jeg ikke si det til de andre barna i huset, men etter hvert så, en eller annen gang så viser det, kanskje vises det fort, kanskje det ikke gjør det. Men i tilfelle det skulle vises fort og noen andre kom til å spørre meg om det og jeg ikke kunne si at ”nei, jeg er ikke sånn”, for du ljuger ikke om noe sånt noe. Da ville jeg ikke at barna skulle få greie på det via andre derfor så valgte jeg å si det til dem. ”Men dere behøver ikke å fortelle det til alle i hytt og pine fordi vi skal ta en prøve, så fortalte jeg dem hvorfor og at vi holder det litt for oss selv, innenfor huset enn så lenge”. Og på jobben også fortalte jeg ikke før etter at jeg mistet så mye fostervann og ble sykmeldt. Så de heller hadde ikke fått greie på det hvis det ikke hadde blitt som det ble, før jeg hadde fått svaret. Samtidig som at du går rundt og kjenner, du kjenner etter liv og sånt, men du tør ikke, du slipper ikke helt tanken på at du kanskje skal ta det bort.¹⁵⁴

Fostervannsprøven viste at Helga ventet et kromosommessig normalt foster. Så for henne sluttet det ”vanskeliggjorte svangerskapet” (Bjørvik 2005) her, og et ”vanlig” svangerskap begynte. I den vanskeliggjorte delen av svangerskapet hadde Helga mange bekymringer. Bekymringene henger sammen med den risiko som hun

¹⁵⁴ Intervju nummer 8: Helga, fostervannsprøve side 4

oppfatter at hennes alder medfører, og hun beskriver disse bekymringene som nye i forhold til tidligere svangerskap:

Helga:

At det er noe feil med fosteret, at det er en eller annen skavank som gjør at du får et funksjonshemmet barn, eller, da har du barn for resten av livet, det er du engstelig for. Og det der med at jeg mistet veldig mye fostervann, det var også var litt sånt rart, at du ble så himla redd for å abortere, enda det er en risiko for at du skulle gjøre det, og den risikoen var jeg klar over. Men at det skulle gå så inn på meg, at jeg skulle bli så engstelig, det syntes jeg var litt rart (...) Men da blir det litt sånn krasj. Når du i første omgang er litt redd for å abortere, samtidig så, når du får svarene fra den prøven så kanskje du velger å gjøre det. Det blir litt sånn motstrid.¹⁵⁵

Selv om Helga er helt klar på at grunnen til at de velger fostervannsprøve er at samboeren har et barn med Downs syndrom: ”Vi ønsket ikke å sette en til slik skjebne til verden, det er stygt å si det, men sånn er det bare¹⁵⁶”, så er det tydelig at prøvetakningen, og det at hun mistet fostervann, skaper motstridende følelser.

Mette:¹⁵⁷

I går, på [sykehus] spurte jeg om han ikke kunne se litt nøye på den da, se på denne nakkefolden, Og så målte han den til være helt normal. Og da bare brast jeg i gråt For poenget er at det, at da er, altså jeg vet ikke jeg, nå har jeg lest at for de fleste Downs barn så synes det i uke 12. Så jeg tok det som et veldig godt tegn. Så jeg har sikkert gått og vært så redd uten at jeg egentlig har latt meg...

Vedkjent deg følelsen rett og slett?

JA. Så i tillegg da så har jeg jo da... Første gangen jeg var gravid syntes det ikke før jeg var fem - seks måneder på vei, nå syntes det etter 6 uker. Jeg fikk sånn enorm mage med en gang. Og jeg nektet, jeg er ikke gravid, jeg har ikke nærmet meg noen gravidbutikk og kjøpt

¹⁵⁵ Intervju nummer 8: Helga, fostervannsprøve side 1

¹⁵⁶ Intervju nummer 8: Helga, fostervannsprøve side 1

¹⁵⁷ Mette har tatt morkakeprøve etter en selektiv abort i forrige svangerskap. Når jeg intervjuer henne går hun og venter på prøvesvaret. I forbindelse med prøvetakningen ble det også tatt en utvidet ultralyd, og nakkefolden ble målt til å være helt normal. Måling av nakkeoppklaring i første trimester kan vise indikasjoner på Downs syndrom. For ulike typer undersøkelser som inneholder dette elementet se: Rapport fra Kunnskapssenteret nr 11 – 2008 ”Rutinemessig ultralydundersøkelse i svangerskapet”

noen klær engang. For jeg ville ikke. Så i går så tenkte jeg kanskje jeg kan kjøpe meg noe. Ikke sant... så begynte jeg å tenke at kanskje er jeg gravid...¹⁵⁸

Den tidligere selektive aborten er en del av utsagnets referensialitet. Mette fremstiller seg selv om en som verken har anerkjent redselen for en gjentakelse eller graviditeten. Rothman (1986) var en av de første som påpekte ”*the tentative pregnancy*”. De fleste som valgte fostervannsprøve utsatte å fortelle andre om graviditeten, og utsatte å bruke svangerskapsklær. Dramstad (2005:62) kobler ”svangerskap på prøve” opp mot at de gravide er redd for hva andre skal synes hvis de til slutt skulle måtte velge abort: ”De ønsket ikke å komme i en situasjon hvor de måtte fortelle om sine valg til andre eller forklare seg og derfor snakket de ikke om graviditeten”.

Men et svangerskap på prøve kan også stikke dypere enn at en ikke vil at andre skal vite. Det kan også handle om en ny forståelse av hva det vil si å være gravid; at det å være gravid ikke er sammenkoblet med det å vente på et barn: ”I am pregnant”, for women having aminocentesis, means ”If everything is okay, I will have a baby” (Rothman 1993:101) Det er dette Rothman kaller et ”forsøks” eller ”prøve” svangerskap. Det at en ikke vet hvilket svar en får gjør at svangerskapet fremstår som i en liminal fase frem til en har fått et godt prøvesvar.

En graviditet kan i dag starte før graviditeten er et biologisk faktum. Det er ikke lenger fødselen som gir barnet status som egen person, fosteret blir et barn lenge før fødselen. Ravn (2003) påpeker tvetydigheten i denne utviklingen: på den ene siden kan det nære forholdet til fosteret føre til økt bekymring i svangerskapet, og på den annen side kan vissheten om den ufødte personen gjøre det lettere for kvinner å forsake deler av sin tidligere livsstil¹⁵⁹ til gode for denne lille personen. Denne tilknytningen er en del av det som kvinnen kan velge å utsette hvis hun vet at hun skal teste fosteret. McCoyd (2007:42) viser at denne utviklingen med tidlig tilknytning og

¹⁵⁸ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik, side 12-13

¹⁵⁹ Idealet er det planlagte svangerskapet, der kvinnen har begynt med folat, endret kosthold og alkoholvaner før hun begynner å prøve å bli gravid samtidig som hun spinner drømmer og forventninger rundt det å bli og å være gravid.

omlegging av livet ved graviditet medfører en ekstra belastning når kvinnen velger fosterdiagnostiske undersøkelser:

The dilemma of conception and bounding means one must either breach the rules of early bounding in order to remain emotionally distant until the fetal health assessment, or one must be vulnerable to high levels of emotional pain if a decision to TFA [Termination of Pregnancy due to Fetal Anomaly] must be made after becoming attached to the fetus.

For flere av informantene var muligheten for abort ved avvik en del av begrunnelsen for å ta fostervannsprøve. Både frykten for avvik, og dermed abort, og tabuet rundt både abort og fosterdiagnostikk, kan gjøre at disse gravide holder tilbake informasjon om svangerskapet lenger en de ville gjøre hvis de ikke skulle få fosteret undersøkt for avvik.

Fosterdiagnostiske tester kan i tillegg til å skape ”prøvesvangerskap”, også skape rom for at et (nytt) svangerskap skal kunne finne sted. Dette var tilfellet for to av mine informanter, Berit og Kaja. Berit sitt første barn har cystisk fibrose. Det er en sykdom som påvirker dagliglivet til familien i svært stor grad. Muligheten for fostervannsprøve gjorde det mulig for henne og mannen å få et barn til.¹⁶⁰ Kaja som var ung da hun fikk sitt første barn som har Downs syndrom.¹⁶¹ Risikoen for at Kaja skulle få et barn til med Downs syndrom var ca 1 %, en liten risiko sammenlignet

¹⁶⁰Her forteller Berit om hvordan fostervannsprøven gjorde en ny graviditet mulig: ”Alltid, fra jeg var gammel nok til å begynne å ønske meg familie så har jeg sett for meg at jeg skal ha to stykker. Og situasjonen med [barnet] forandret egentlig ikke på det i det hele tatt for min del”. (...) Jeg tonet flagg veldig tidlig og sa at jeg ønsket meg en til. Og da [barnet] var ett år gammel så var det ikke aktuelt for meg å ta fostervannsprøve. For jeg så ikke for meg at det skulle være så problematisk å ha en til med cystisk fibrose, og jeg trodde ikke at jeg ville klare å ta det valget å ta abort. (...) Men etter hvert som jeg har levd mer med [barnet], og du kjenner på kroppen alle de bekymringene og den sorgen du egentlig har, for du har jo en sorg også over tapet av det friske barnet. (...) Da sa jeg det for første gang. At jeg ønsker meg en til og jeg, vi kan godt ta fostervannsprøve. Det tok [samboeren] nesten ett år for å klare å si at ok vi skal ha en til. Han trengte så lang tid på det.” Intervju nummer 26: Berit, fostervannsprøve nr 2, nr 1 cystisk fibrose side 8 – 9 og 10

¹⁶¹ Her forteller Kaia om hvordan fostervannsprøven gjorde en ny graviditet mulig: ”Det hadde jeg bestemt meg for før jeg ble gravid (...) vi pratet om det og vi bestemte oss for at denne jobben her, vi klarer det med en, men vi vil aldri klare det med to, da vil en av dem bli satt til side. Og det var ikke aktuelt for meg. For jeg vil gi [barnet som har Downs syndrom] det beste livet han kan få. Og det vil jeg også med mine andre barn. Men hvis jeg hadde fått to stykker med samme behovet som [barnet som har Downs syndrom] så ville jeg ikke ha klart det, da ville jeg vært utbrent før jeg var 30. Og det var ikke aktuelt for meg, så fostervannsprøve var bestemt”. Intervju nummer 16: Kaia; fostervannsprøve nr 2, nr 1 Downs syndrom side 5

med Berit sin risiko for å få ett barn til med cystisk fibrose som er hele 25 %.¹⁶² Men for både Berit og Kaja var den tryggheten for å få et barn uten det spesifikke avviket som deres andre barn hadde grunnen til at de turde å bli gravid på nytt.

5.4.2 Test stress

Sara valgte bort fostervannsprøve i neste svangerskap etter at det første endte som en selektiv abort. Den utvidede ultralydundersøkelsen gav henne nok trygghet, selv om ”nå er på en måte den frykten for å få et barn det er noe galt med blitt mye større enn den var før¹⁶³”. Den tidlige ultralydundersøkelsen er viktig:

Sara:

(..) for meg er den en forsikring som gjør at jeg slipper å ta fostervannsprøven. Det er fordi de sier at ”Så vidt vi kan se” sier legen, det betyr 70 % sikkert. Da er den ganske stor, 30 % sjanse for at det kan være noe galt. Men den var jeg villig til å ta. Når de sier, så vidt vi kan se så ser det bra ut, så vil jeg velge å tro det. Og man kan ikke kontrollere alt i denne verden. Det er mye jeg... Jeg mener, alt kan jo skje likevel. Men for meg er det en trygghet god nok som gjør at jeg ikke har lyst til å ta en fostervannsprøve. At jeg velger å tro at dette går bra, og gjør det ikke det så til å ta det. Tenker jeg.”¹⁶⁴

30 % risiko blir snudd til en forsikring. Selv om hun nå er mer redd enn noen gang for at det skal være noe galt med barnet, så kan hun, med 30 % oppfattet risiko, velge å tro at alt skal gå bra.

Emily fødte et dødfødt barn med store defekter. Hun ble tilbudt fostervannsprøve i det neste svangerskapet, hennes femte. Hun sa nei takk:

¹⁶² Cystisk fibrose har en autosomal recessiv arvegang, det vil si at barnet arver ett sykdomsfremkallende gen fra begge foreldre. Når det sykdomsfremkallende genet er til stede hos bare ett av genene i et gitt genpar, viker det for (er recessivt i forhold til) det normale genet. Foreldrene er som oftest selv friske, men er sykdomsbærere. Når to friske som Berit og mannen får barn har hvert barn 25 % sjanse for å få Cystisk fibrose, 25 % sjanse for å være friske med normale gener, og 50 % sjanse for å være sykdomsbærer.

¹⁶³ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 20

¹⁶⁴ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 21

Hvis de skal begynne å ta masse prøver, fostervannsprøver og blodprøver støtt og stadig, så tror jeg at det blir et mer stressmoment, jeg tror jeg vil være mer redd, kvie meg til jeg skal til legen for å få vite svaret på dem. Ikke sant. At vi heller tar det som det kommer. Vi satser på at legene oppdager straks det er litt avvik. Så kan de få lov til å sende meg til Trondheim. Det har jeg sagt. Med en gang du oppdager noe som helst avvik, så skal jeg heller reise til Trondheim. Men akkurat nå så føler jeg meg frisk og fin, og det ser bra ut med barnet. Og vi velger å håpe på at dette skal gå bra.¹⁶⁵

Sitatet viser at spørsmålet om fosterdiagnostikk også kan oppfattes som et spørsmål om troen på det ”naturlige” eller ”normale” i det aktuelle svangerskapet. Dersom den gravide ikke har tro på at svangerskapet er normalt, vil det åpne opp for nye bekymringer og ny uro, eller som Emily beskriver det: ”stress”. Ultralydundersøkelsene i svangerskapsomsorgen er en del av det ”naturlige”, samtidig som de kan avsløre det hvis det er noe galt. En kan si det slik at Emily velger å bare bruke fosterdiagnostikk på medisinsk indikasjon. For henne er det ikke en sterk nok indikasjon at barnet i det forrige svangerskapet hadde avvik. Sitatet illustrerer også at selve teknologien, prøvetakningen, kan oppleves som anmassende og stressende. Det å vente på svar kan oppleves som en innføring av negativitet og stress i svangerskapet. Kravet til barnet hun har i magen refererer hun slik:

Emily:

Den diskusjonen har jeg hatt med mange. Alle vil ha friske og raske barn, mens jeg vil ha et barn som lever. At det er friskt og raskt, det er et pluss. Det er en bonus. (...) de kan selvfølgelig ikke få seg en jobb på hotell, men de kan fungere som butikkmedarbeidere på Rimi. Vi har en der oppe som er litt hjerneskadet, på Rimi”.¹⁶⁶

En del av utsagnets referensialitet er Emily opplevde en svært sein dødfødsel. Denne tapsopplevelsen sees igjen i beskrivelsen av hva som ønskes av et barn; at det skal leve. Dermed blir det et bra resultat med et funksjonshemmet barn, både fysisk og psykisk funksjonshemming er bedre enn å ikke leve. Downs syndrom blir da en mild

¹⁶⁵ Intervju nummer 31: Emily, avvik oppdaget uke 29, dødfødsel uke 31, ikke fostervannsprøve neste, side 16

¹⁶⁶ Intervju nummer 31: Emily, avvik oppdaget uke 29, dødfødsel uke 31, ikke fostervannsprøve neste, side 18

diagnose. Når nesten alt annet enn at barnet dør er et ”bra” utfall faller behovet for fosterdiagnostikk bort.

5.5 Genetisk veiledning

Begrepet genetisk veiledning ble introdusert først gang i 1947 (Oduncu 2002:54), for å erstatte begrepet ”genetic hygiene” which had unpleasant eugenic implications” (Fraser 1974:646). Den rådende norske definisjonen på genetisk veiledning¹⁶⁷ begynner slik: ”Genetisk veiledning er en kommunikasjonsprosess som tar for seg menneskelige problemer forbundet med forekomst, eller risiko for forekomst, av arvelig sykdom i en familie”.¹⁶⁸ Definisjonen bygger på en amerikansk definisjon fra 1972 (Fraser 1974:637), men skiller seg fra denne ved å vektlegge sterkere at en i tillegg til å ta handle i overensstemmelse med familiens beslutning, også skal støtte familien i beslutninger. I tillegg vektlegger den norske definisjonen den enkeltes ”etiske og religiøse overbevisninger” som en del av beslutningsgrunnlaget.

Genetisk veiledning er lovpålagt før fosterdiagnostikk. Bioteknologiloven¹⁶⁹ fastslår dette om ”Informasjon og genetisk veiledning” (§ 4.4 I første ledd¹⁷⁰):

¹⁶⁷ Definisjonen er fra NOU 1999:20 ”Å vite eller ikke vite. Gentester ved arvelig kreft” Det offentlige utvalget som utformet denne NOU'en var sammensatt av landets fremste genetikere og genetiske veiledere. Se også Helsedirektoratets utredningsserie IK - 23268/1990:133

¹⁶⁸ Definisjonen fortsetter: Denne prosessen omfatter forsøk av en eller flere spesielt utdannede personer på å hjelpe individet og/eller familien til:

- å forstå de medisinske fakta, inklusive diagnosen, den sannsynlige utvikling av sykdommen, og de tilgjengelige behandlingsmuligheter;
- å forstå hvordan arvelige faktorer bidrar til forekomst av sykdommen/tilstanden, og hvordan man ut fra dette kan fastslå risiko for gjentakelse for ulike slektninger;
- å forstå valgmulighetene som finnes for å leve med eller omgå den risiko for gjentakelse som beskrives;
- å velge den handlemåte som synes adekvat i lys av den enkeltes risiko, familiemålsetting, etiske og religiøse overbevisninger, og derved støtte familien i beslutninger; og
- å tilpasse seg sykdommen hos familiemedlemmet og risikoen for at sykdommen skal kunne opptre hos barn eller andre familiemedlemmer.

¹⁶⁹ I tillegg regulerer Lov om pasientrettigheter nr.63, 2. juli 1999 alle pasienters rettigheter i forhold til informasjon og medvirkning.

¹⁷⁰ Andre ledd: ”Hvis undersøkelsen viser at fosteret kan ha en sykdom eller et utviklingsavvik, skal kvinnen eller paret gis informasjon og genetisk veiledning om den aktuelle sykdommen eller funksjonshemmingen, samt om gjeldende rettigheter og aktuelle hjelpetiltak” faller utenfor dette kapitlets rekkevidde.

Ved fosterdiagnostikk skal kvinnen eller paret før undersøkelsen gis informasjon som blant annet skal omfatte at undersøkelsen er frivillig, hvilken risiko som er forbundet med gjennomføringen av undersøkelsen, hva undersøkelsen kan avdekke og hvilke konsekvenser dette kan få for barnet, kvinnen, paret og familien. Dersom det er mistanke om genetisk sykdom skal kvinnen eller paret også gis genetisk veiledning.

I praksis blir informasjon foran fosterdiagnostikk også kalt genetisk veiledning, og skillet mellom informasjon og genetisk veiledning synes uklart både i loven og lovens forarbeider, selv om det også der blir skilt mellom ”informasjon” og ”genetisk veiledning”. I departementets forslag i Ot.prp.nr.64 (2002-2003:82) blir ”mistanke om genetisk sykdom” tillagt denne betydningen:

Departementets forslag innebærer at dersom det er mistanke om at fosterdiagnostikken kan avdekke genetisk sykdom, må genetisk veiledning gis før undersøkelsen. Dette betyr at det både ved undersøkelse for arvelige sykdommer og ved undersøkelser for kromosomfeil, må genetisk veiledning gis før undersøkelsen.

I Inst. O. nr.16 (2003-2004) støtter komiteen at genetisk veiledning skal gis. I Sosial- og helsedirektoratet sin informasjonsbrosjyre: ”Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk” (IS-1313), opereres det med tre begrep ”informasjon”, ”genetisk veiledning” og ”uforpliktende veiledningssamtale”. Det er en ”uforpliktende veiledningssamtale” den gravide tilbys før eventuell fosterdiagnostikk.

I praksis blir ”informasjon og genetisk veiledning” tolket slik at det gis ulik grad av informasjon etter om undersøkelsen er *predikativ* (for eksempel undersøkelse på aldersindikasjon), eller om den er *diagnostisk* (for eksempel på bakgrunn av funn på ultralyd i svangerskapsomsorgen). I det første tilfellet gis det genetisk veiledning, i det andre tilfellet blir kvinnen/paret informert om hva prøven er. Det blir da slik at jo mer sannsynlig det er at en finner avvik etter fosterdiagnostiske undersøkelser, jo mindre informasjon og veiledning får kvinnen.

5.5.1 Verdinøytralitet?

I en definisjon fra St.meld. nr 73 (1981-82) blir verdinøytralitet sett som en del av den genetiske veiledningens natur ”Selve den genetiske veiledning er i sin natur helt nøytral; den sikter mot å gi vedkommende par det beste grunnlag for selv å treffe det valg som for dem er det riktige”. Innholdet i begrepene verdinøytralitet og ”non-directive” har også variert. Hva er det motsatte av en verdinøytral genetisk veiledning? Er det en veiledning som overtaler og underminerer kvinnens autonomi? Eller kan det også være all veiledning som gir råd til kvinnen?¹⁷¹ Kessler (1997) advarer mot å se det å være ”directive” og ”non-directive” som ”opposite sides of the same coin (it’s either heads or tails)”. Han definerer ”directive” veiledning som veiledning som bevisst (gjennom bedrag, trusler eller overtalelse) prøver å underminere individets autonomi og evne til å ta selvstendige beslutninger.

Angus Clarke (1991) drøfter problemet fra en litt annen innfallsvinkel i artikkelen: ”Is non-directive genetic counselling possible”. Han hevder at selve tilstedeværelsen av et tilbud om prenatal diagnostikk implisitt anbefaler at en bør akseptere dette tilbudet, og i neste omgang ligger det en underforstått anbefaling om å avbryte svangerskapet hvis det skulle være et avvik. Med andre ord peker han på en implisitt normativitet som ligger i tilstedeværelsen av tilbud om genetisk veiledning og fosterdiagnostiske undersøkelser. Denne implisitte normativitet må ikke forveksles med en intensjonell hensikt hos den enkelte genetiker eller genetisk veileder. Rekken av slutninger er der uavhengig av hva veilederen ønsker, tenker eller føler – fordi den kommer fra den sosiale konteksten og ikke fra de enkelte personer som er involvert:

¹⁷¹ ”Abort etter 18. svangerskapsuke på grunn av fosterskade” (Hdir utred 8/90) stiller spørsmål ved om hensynet til ikke-direktiv veiledning er bunnet i hensynet til pasientens autonomi: ”Det er imidlertid blitt stilt spørsmål ved om den genetiske veiledningsprosessen overhodet *kan* være fullt ut nøytral. Det har også vært fremholdt at den sterke vektlegging av verdimelessig nøytralitet i moderne genetikk springer ut av flere faktorer enn det ofte anførte ønsket om å fremme pasientautonomi. Det har blant annet vært hevdet at fokuseringen på nøytral informasjon gir legitimitet til den underliggende virksomhet, og da særlig ved å skape distanse i forhold til tidligere tiders eugenikk” (Hdir utredning 1990:135)

Thus the Holy Grail of non-directive counselling is unattainable, because the counsellor's conscious or even unconscious motives are irrelevant: the offer and acceptance of genetic counselling has already set up a likely chain of events in everyone's mind.

Dersom en følger Clarke sin logikk er verdinøytral genetisk veiledning uoppnåelig – ikke fordi den enkelte har bevisste eller ubevisste motiv når den gir veiledning, men på grunn av en form for ”dominoeffekt” som gjør at det skapes en forståelse av hva som er den sannsynlige utviklingen. Det er systemet i seg selv som gjør verdinøytral veiledning uoppnåelig. Aksoy (2001) går ett skritt lenger, og hevder at det ikke bare er ”systemets eksistens” som gjør ”non – directive” veiledning umulig. Veilederen selv har også betydning:

(..) counsellors come to sessions with their own views about what they think they would do in the situation or what they think a responsible person should do. These views may be held consciously or unconsciously but they will influence the counsellors choice of words in describing conditions, test and probabilities, their facial expression, body language, and the order in which things are explained and the amount of time spent on different topics.

Både Clarke, Kessler og Aksoy problematiserer forholdet mellom autonomi og genetisk veiledning. Alle tre peker på ulike forhold mellom systemet som er bygd opp med genetisk veiledning og fosterdiagnostikk og den enkelte kvinnes autonomi.

Verdinøytraliteten, når den sees avgrenset til genetisk veiledning, kan imidlertid også sees som en form for tilbaketrekking fra medisinenes side. Den genetiske veiledningen bygger på kalkulert risiko. Selv risikoestimatene som blir utregnet kan ikke føre til sikre anbefalinger på individnivå. Av dette slutter Samerski (2009) følgende: ”Consequently, because they cannot derive a professional ”should” from statistical calculations, doctors hand decisions over to their patients”. Derfor, sier Samerski, har den gamle regelen ”legen vet best” blitt erstattet av ”pasienten velger best”. Dermed blir det som skjer i den genetiske veiledningen mer å regne som en: ”education in risk awareness”, der det settes opp et rammeverk for hvordan kvinnen/paret kan forstå seg selv og som hun kan ta sine avgjørelser i.

Verdinøytraliteten, og det medfølgende fraværet av råd, understreker alvor og peker mot at situasjonen forstås som en kontroversiell situasjon. Dermed kan det følge, selv i et verdinøytralt regime, med en normativitet. Denne kan være implisitt i strukturen på systemet, den kan være ubevisst tilstede hos den enkelte veileder, og den kan være til stede gjennom medisinenes tilbaketrekking fra å gi råd og ta avgjørelser.

5.5.2 Hvordan tilbudet kan forstås

Medisinsk genetik blir sett på som et fag der det samles inn svært sensitive opplysninger. Avdelinger for medisinsk genetik har eget journalsystem, og de låner aldri ut journaler.¹⁷² De genetiske veilederne setter av minst en time til hver genetisk veiledning, og de har også mer tid disponibelt dersom det er nødvendig.¹⁷³ Ressursbruken og eksklusiviteten kan ha som effekt at det blir skapt en forventning om at dette er litt ”farlig” og at det uansett er vanskelig. Når en kommer til genetisk avdeling på Haugeland er det en låst dør som møter en. Dette er ikke en avdeling som ”hvem som helst” kan gå inn og ut av.

Systemet som er bygd opp rundt den genetiske veiledningen skaper en ramme av alvor og en forståelse av at det som skal skje er svært privat. Men den som skal motta genetisk veiledning trenger ikke kjenne til hvordan systemet er bygd opp, og hva det innebærer å få genetisk veiledning – utover det å motta informasjon om hva testene innebærer:

Gerd:

Så fikk vi innkallelsen til [sykehus] og dro dit. Og trodde at vi skulle sammen med masse mennesker til et informasjonsmøte om fostervannsprøve, he he, og når vi kom inn og ble tatt imot så bra og helt alene, så, he he, følte vi oss veldig naive og dumme når vi skjønnte hva de

¹⁷² Intervju nummer 24: Administrativt ansatt avdeling for medisinsk genetik. Delvis utskrift. Side 4.

¹⁷³ Intervju nummer 23: Genetisk veileder, delvis utskrift, side 3 og 4

skulle ta opp med oss, at dette her var jo høyst privat, og selvfølgelig ikke et forum, så vi bare lo fælt av det på veien ut igjen..¹⁷⁴

Gjennom kontrasteringen mellom ”informasjonsmøte” og genetisk veiledning skapes det et ”naivt subjekt”. Dette gir mening til det som skjedde som hendelse som de var utvalgt til og som var svært privat. Naiviteten bygger opp under selvfølgeligheten til eksklusiviteten som er innebygget i systemet. Eksklusiviteten tar form av utvelgelse og fremstillingen av det som skjer som høyst privat. Ved at ”informasjonsmøte” fremstilles som en negasjon til genetisk veiledning, gis det også mening til genetisk veiledning. Når talen skaper et system som gir eksklusivitet til den genetiske veiledningen, kan dette også bli en faktor i avgjørelsen om en skal gjøre fosterdiagnostiske undersøkelser.

Tilstedeværelsen av hele dette systemet og utpekningen av svangerskapet som i risikozonen kan også bli en viktig faktor i avgjørelsen omkring hvorvidt en ønsker genetiske undersøkelser.

Vilde:

Jeg er aldri den som løper fra behovet for å finne ut av ting og få svar på det. Hadde jeg vært en annen type så hadde jeg gjerne takket nei og sagt at nei, jeg tar det som det kommer. Men jeg er den kunnskap tørstige, som søker svar på ting som jeg gjerne ønsker å få på plass.¹⁷⁵

Når tilbudet finnes, så er det vel fordi en bør benytte seg av det? Og det er uomtvistelig at gjennom undersøkelserne kan en få kunnskap om fosteret som en ellers ikke ville ha fått. Vilde klarer ikke si nei til kunnskapen. I kunnskap ligger det også en viss grad av kontroll og forutsigbarhet.

Systemet med fosterdiagnostikk og genetisk veiledning i Norge peker i dag ut en spesiell gruppe som særlig risikoutsatt; kvinner som vil være 38 år eller eldre når de føder. Alder er med andre ord den faktoren som gjør at genetisk veiledning blir tilbudt i mange tilfeller. Når et så stort apparat er bygd opp rundt ”eldre gravide” kan dette

¹⁷⁴ Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, side 4

¹⁷⁵ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 7

også oppleves som en fortelling om hva ”eldre gravide” bør gjøre. En slik opplevelse av tilbudet kan også oppleves som en fortelling om hva som er god moral:

Jorunn:

Jeg var 43 år da jeg ble gravid, så jeg hadde jo fortalt det til barna mine da, men jeg hadde ikke fortalt det til så veldig mange, for det var noe med det at jeg tenkte at jeg skulle ta fostervannsprøve. Og så tenkte jeg ”jeg kan jo det”, men jeg var helt sikker på at alt var i orden. Men så var det det der, tenkte jeg, det er vel kanskje mer når man er såpass gammel så bør man kanskje ta fostervannsprøve, for at det var nærmest mest moralsk.¹⁷⁶

Her vises det frem meninger om og forventninger til den ”eldre gravide”, og skaper en forståelse av at det finnes grenser og normer for hva en som er 43 år og gravid bør og ikke bør gjøre. Når fostervannsprøve er mest moralsk, kan det å ikke ta fostervannsprøve, det å stole på at en selv opplever det slik at alt er i orden, som umoralsk – når alderen blir tatt i betraktning. Det som kommer til uttrykk kan være produsert av kulturelle forventninger til når det er forventet at en kvinne ”velger” å bli gravid. Kvinner føder i dag barn seinere i livet enn de gjorde for 20 år siden. Det har over denne tiden blitt skapt forventninger til at en skal etablere seg, og gjerne ta utdanning, og kanskje også være noen år i arbeidslivet, før en stifter familie. Hvis det er slik at perioden da omgivelsene forventer en graviditet stadig blir innsnevret, kan en anta at dagens forventninger ligger i en tiårsperiode, fra ca 27 år til ca 37 år. Etter 37 år blir den gravide tilbudt fosterdiagnostikk. Sett i et slikt perspektiv kan alderskriteriet som langt på vei styrer tilbudet om fosterdiagnostikk også sees som en påpekning av en periode da en ikke ”bør” bli gravid. Denne øvre grensen henger da også sammen med faren for å få et barn med avvik. Kalhä (2009:100) har også diskutert denne problematikken:

During the pregnancy, older women are expected to go through medical examinations, such as amniocentesis, and to make an individual ”choice” of (dis)continuing the pregnancy based on the results. A body that could be defined as “too old” may produce disabled children of

¹⁷⁶ Intervju nummer 40: Jorunn, født Downs etter fostervannsprøve, side 2

the mother does not “choose” to have the required medical examinations or act according to their results.

Tilbudet kan slik fortelle noe om hvordan samfunnet ser på eldre gravide. Dermed så treffer det moralske Jorunn med dobbel tyngde når hun er 43 år og gravid. Dette perspektivet på eldre gravide kommer også igjen her:

Andrea:

Jeg følte det på kroppen. At kanskje det var smart. Det er det presset du føler på en måte, for det første fordi at du er kommet i en alder der det er et tilbud, og om ikke legen, om ikke legene forventer at du skal ta det så egentlig kanskje mer at du (...) Men så tenker man t, da når jeg hadde tatt prøven og før jeg fikk svar så, egentlig skulle jeg ønske at det ikke var et tilbud til meg. At jeg ikke ble stilt overfor det valget. For det ligger et visst press i det og. Både fra din egen del og kanskje du blir påvirket i det miljøet du er i. Både fra venninner og familie. At det, når du får det tilbudet så kan du ta det, og hvis du ikke tar det så nærmest er det litt dumt av deg.¹⁷⁷

Alder og eksistensen av tilbudet inngår som viktige elementer i denne talen om hvorfor hun valgte fostervannsprøve. Den fremviser et normativt press i retning av å ta fostervannsprøve. Den viser at dette presset også består i at en blir tilbudt en tjeneste fra helsevesenet *på grunn av* at en befinner seg i en risikopopulasjon. Det at det normative presset fremstår som så implisitt gjør det vanskelig å opponere mot det. Uansett må en ta et valg. Også det å ikke velge fosterdiagnostikk er å velge.¹⁷⁸

I noen av begrunnelsene for valg av fostervannsprøve ligger det klare holdninger om at når det finnes et slikt tilbud, så finnes det for en grunn, og at det nok vil være lurt å følge ”opplegget”. Heyman mfl. (2006:2364) har også funnet dette;”The aside of ”you might as well” suggests that health services should be accepted if offered. In turn, this view is predicated on the trust which some women placed in the beneficence

¹⁷⁷ Intervju nummer 14: Andrea, prematur fødsel etter fostervannsprøve side 4 – 5

¹⁷⁸ Samerski (2009:736): ”Furthermore, to choose is compulsory, for even if the woman were to refuse to engage in decision making, it would be interpreted as a choice for the ”no test” option and its precalculated risks”

of health services”. Undersøkelsen¹⁷⁹ viser at eksistensen av tilbudet kan føre til en forventning av aksept av tilbudet, og at dette også gjelder for risikoestimerende tester.

Dersom det finnes et underliggende normativt press i retning av å si ja til genetisk veiledning og fosterdiagnostikk, blir den genetiske veilederens rolle enda mer viktig enn hvis et slikt normativt press ikke eksisterer. En lege ved en avdeling for medisinsk genetikk forteller dette om hvordan kvinnene forholder seg til legens verdinøytralitet:

En del lurer på min holdning til det (fostervannsprøve og evt. abort). Jeg pleier å si veldig åpent at vi verken tilråder eller fraråder, men at vi skal gi så god informasjon som mulig for at man skal gjøre et informert valg. For noen lurer på om synes du at jeg er uetisk som i det hele tatt vurderer å ta abort? Det synes jo ikke jeg. Jeg synes det er en avgjørelse som man må ta. Og hadde jeg syntes at det er problematisk så hadde jeg ikke jobbet på avdelingen. Men det betyr jo ikke at jeg synes det er uproblematisk, dette er vanskelige problemstillinger.¹⁸⁰

”Vi verken tilråder eller fraråder” fremviser veilederen som verdinøytral så lenge veilederen ikke gir konkrete råd. Men på den ene siden fremvises en underliggende normativitet der fosterdiagnostikk og selektiv abort er problematisk, men samtidig ikke så problematisk at det medfører verddivurderinger eller medfølger moralitet knyttet til avgjørelsen. På den andre side, gjennom ”andre”, de som spør, fremvises det en frykt for at dette problematiske faktisk gir utslag i moralske vurderinger. Det at spørsmålet om veilederens private holdninger i forhold til det etiske i en avgjørelse om selektiv abort har aktualitet, fremviser spørsmålet som moralsk omstridt.

Informantenes beskrivelser av de genetiske veilederne samsvarer med veiledernes selvforståelse. Et eksempel er Hilde som valgte bort fostervannsprøven etter genetisk veiledning fordi de ikke kunne leve med risikoen for spontanabort:

¹⁷⁹ Undersøkelsen ble utført i London på klinikker som tilbyr risikoestimerende tester uavhengig av kvinnens alder. Hovedfunnet er at når kvinnene sier ja takk til risikoestimerende tester blir forståelsen av svangerskapet endret, og svangerskapet får en høyere risikostatus.

¹⁸⁰ Intervju nummer 21: Lege avd. for Medisinsk genetikk. Delvis utskrift side 3.

Hilde:

Jeg fikk et inntrykk av at hun var dyktig, utrolig behagelig, dette her kunne hun. Og samtidig så var hun, hun informerte. Kom ikke med noen slags formaninger eller... overhodet, hun var helt nøytral. Det var jeg redd for på forhånd at hun kanskje; ”å, skal dere gjøre dette”, sånne negative ting. For det opplevde jeg hos legen min da jeg spurte etter dette.¹⁸¹

I denne talen fremvises det en dobbelhet i møtet med den genetiske veiledningen. Frykten for fordømmelse i møte med feltet informerer den nøytraliteten som produseres.

Det er flere forutsetninger som ligger til grunn for antakelsen om av verdinøytral veiledning. For det første må det finnes verdinøytral kunnskap, og kommunikasjonsformer som er non – directive. Tilsynelatende er også en kvinne med sterk autonomi en nødvendig forutsetning for verdinøytral veiledning. Men, på samme måte som det kan stilles spørsmål ved tanken om verdinøytral veiledning, kan en stille spørsmål om den autonomien som i neste omgang skapes gjennom denne veiledningen egentlig er svært svak. Nettopp redselen for påvirkning og råd peker mot en fragil autonomi.

I de fleste andre helsespørsmål får pasienten klare medisinske anbefalinger. Veiledningens forsøk på å skape et ”påvirkningsløst” rom skiller seg ut i så måte, og synes å bygge på en antakelse om at der det ikke finnes råd, og ikke finnes tvang, der finnes heller ikke makt – og dermed er kvinnens autonomi sikret. Men, som Clarke hevder, en kan ikke sikre seg mot påvirkning. Dersom veiledningssystemet hadde antatt at kvinnen har en sterk autonomi ville kvinnen kunne få medisinske råd, råd ut fra eget verdistandpunkt, og råd basert på kunnskap om avvikene og vanlige reaksjonsmønster etter selektive aborter.

¹⁸¹ Intervju nummer 10: Hilde, nei til fostervannsprøve, side 2

5.5.3 Veiledning som “pandoraeske”

Downs syndrom og fosterdiagnostiske tester er bundet sammen i den allmenne forståelsen av fosterdiagnostikk. Men det er flere avvik som kan oppdages ved fosterdiagnostiske tester. På den genetiske veiledningen får kvinnen/paret informasjon om dette.

Andrea:

Og fikk i samtale med henne informasjon, ganske mye mer informasjon enn det vi hadde forventet. Jeg følte den gangen at det var det som egentlig var avgjørende for at jeg tok den prøven.¹⁸²

Det vi ble veldig skremt av; hun nevnte jo mange andre ting de kunne finne. Og blant annet så snakket hun om, jeg bet meg veldig merke i at hun snakket om noe som het Edwards syndrom. Og det er sånne barn som er helt normale, normale svangerskap og helt normal fødsel og fødes normalt til termin, men som rett og slett ikke lever lenger enn en uke. Og det kunne de og se. Og da var jo spørsmålet om vi skulle utsette både meg og familien for svangerskapet viss det skulle være tilfelle. Det var så mange andre ting som vi overhodet ikke hadde tenkt på at vi skulle få vite på den samtalen.¹⁸³

Andrea tar først utvidet ultralyd. Men hun blir forvirret, føler at hun møter på så mange forskjellige leger. ”Det var en veldig ok lege der vi var til sånn utvidet ultralydundersøkelse, som sa at alt så normalt ut, og, men vi hadde aldri sett denne legen før”.¹⁸⁴ Faren til barnet mente at fostervannsprøve ikke var nødvendig. ”Men samtidig så var vi jo litt oppskremte av det vi hadde hørt på dette møtet”. Andrea diskuterer det med mor og venninner,

Så tok han den prøven. Jeg var jo veldig i stuss. Jeg visste jo ikke etterpå heller helt hvorfor jeg hadde tatt den prøven. Jeg hadde jo ikke noe grunn, følte ikke at noe var galt eller, ikke sant, og hva skulle jeg gjøre hvis jeg da eventuelt fikk beskjed om at noe var galt? Det eneste jeg var helt innstilt på var at hvis det var snakk om å gå et helt svangerskap med et barn som

¹⁸² Intervju nummer 14: Andrea, prematur fødsel etter fostervannsprøve, side 2

¹⁸³ Intervju nummer 14: Andrea, prematur fødsel etter fostervannsprøve, side 3

¹⁸⁴ Intervju nummer 14: Andrea, prematur fødsel etter fostervannsprøve, side 3, dette og neste sitat

ikke viste seg å være levedyktig likevel, så ville jeg vurdere veldig sterkt om jeg skulle avbryte det. Men å avbryte svangerskapet på grunn av Downs syndrom for eksempel, det så jeg som helt uaktuelt.¹⁸⁵

Edwards syndrom er det samme som trisomi 18. Halvparten av fostre med trisomi 18 dør i løpet av svangerskapet. Trisomi 18 barn har store avvik, både synlige og i indre organer, og de som blir født lever som oftest bare noen dager. Det var liten risiko for at Andrea ventet et foster med Trisomi 18. Likevel fremstår det som om dette kromosomavviket var hovedgrunnen til at hun valgte å ta fostervannsprøven.

Andrea sin historie fremstår som en fortelling om veiledningen som ”pandoraeske”.¹⁸⁶ Fra denne esken strømmer det en mengde ulykker i form av mulige diagnoser, og mulige hendelser i svangerskapet. All informasjonen fører til en økning i uro for avvik, og en utvidelse av hvilke avvik som fryktes. Usikkerheten sprer seg for Andrea, og den rammer kunnskapen hun trodde hun hadde og tilliten til legene. Men håpet er der også, i form av et håp om at de fosterdiagnostiske testene skal føre til at alle disse ulykkene og sorgene skal bli unngått.¹⁸⁷

Denne betydningen av veiledningen som ”pandoraeske” blir forsterket når av referensialiteten til utsagnene. Andrea opplevde en prematur fødsel, og barnet døde etter kort tid. Senere har en av legene som fulgte dem opp sagt at den premature fødselen hadde sammenheng med fostervannsprøven. Det er ca 1 % risiko for tap av svangerskapet ved fostervannsprøve. Håpet får med andre ord også en fatal utgang. I

¹⁸⁵ Intervju nummer 14: Andrea, prematur fødsel etter fostervannsprøve, side 4

¹⁸⁶ ”Pandora – mytologisk skikkelse, i gresk mytologi en kvinne som ble skapt av Zevs til menneskehetens ulykke, som straff for at Prometheus hadde stjålet gudenes ild. Hermes brakte henne som gave til Prometheus' godtroende bror Epimetheus, som tross advarsler lot henne åpne det store karet (siden fremstilt som en eske, pandoraeske) som hun hadde med seg. Ut strømmet alskens sykdom, lidelser og plager, som siden har hjemsøkt menneskene; bare håpet ble igjen på bunnen av esken”. Hentet fra Store Norske Leksikon: http://www.sn�.no/Pandora/mytologisk_skikkelse 28.mars 2009

¹⁸⁷ Samerski (2009:748) har forsket på fosterdiagnostikk og genetisk veiledning i mange år. Hun beskriver en lignende effekt som den jeg kaller veiledning som ”pandoraeske”: ”The statistical probabilities that the counselo lists do not add an iota to his client's knowledge about the health of her future child. But, even worse, the counsellor opens up a new range of possible disasters and then offers a test to exclude one of those fearsome possibilities. In order to do what she can, the woman opts for the test. Counselling teaches women not to hope for what they want but to want only that for which a prefabricated option exists”

det diskursive arbeidet med å forklare disse hendelsene; at hun tok en prøve som hun tror førte til at hun mistet barnet, fører til skapelsen av to fortellinger: fortellingen om egen naivitet og uskyld, og fortellingen om veiledningen som ”pandoraeske”. Talen må forstås fra denne referensialiteten i unntaket. Selv om det ikke ble påvist avvik opplevde hun unntaket. Og det gir farge og lidenskap til fortellingen om det allmenne, om det som skjedde før unntaket trådte i kraft.

Fortellingen om prøven som gav prematur fødsel har mange potensielt ansvarlige (selve prøven, samfunnet som tilbyr og legen som utfører), men bare ett autonomt individ med ansvar for valget; Andrea selv. Når fostervannsprøven skapes som grunnen til den premature fødselen, og døden, kan det også skape Andrea som satt med valget, som den moralsk ansvarlige, og slik kan denne fortellingen gi henne skyld. Skapingen av et subjekt som tar dette ansvaret for valget kan skape et individ som lider under det valget hun selv har tatt.

5.5.4 Objektiv og opplevd risiko

En gravid som velger å ta en dobbel- eller trippeltest får et risikoestimat som viser hennes individuelle risiko for foster med kromosomavvik. Dette risikoestimatet er basert på en kombinasjon av tidlig ultralyd og blodprøver. Men, ”gamle” risikoestimat basert på statistikk over forekomst i befolkningen blir fremdeles brukt i som grunnlag for utregning av risiko ved dobbel og trippeltest. Risikotall for kromosomavvik i forhold til alder ligger tilgjengelig på Internett.¹⁸⁸ Her kan hvem som helst putte inn sin egen alder og få utregnet risiko for kromosomavvik i sin alder i andre trimester. I litteraturen varierer risikoestimatene¹⁸⁹ (Hook 1981, Cuckle mfl. 1987), og det har vært diskusjon omkring hvilke tall som er mest korrekte. Det er blitt påvist stor kvalitetsforskjell mellom de ulike studiene, og estimatene forandrer seg etter hvilke studier som er inkludert (Hecht og Hook 1994).

¹⁸⁸ <http://www.perinatology.com/calculators/ama.htm> Hentet 26.02.2009

Statistikk blir ofte sett på som en nøytral fremstilling av fakta. Men “statistics, like medical terminology, is a genre of communication, not simply a neutral vocabulary” (Rapp 1999: 67). Det er nødvendig at både den som formidler informasjonen og den som mottar den forstår hva statistikken betyr. Slik formidling av kompleks vitenskapelig og statistisk informasjon har vært en sentral del av en genetisk veileders rolle. Likevel, med få unntak viser litteraturen innen genetisk veiledning at pasientenes forståelse av risiko er begrenset (Grimes og Snively 1999).

I det følgende skal vi se på hvordan to kvinner fikk sin risikoinformasjon formidlet¹⁹⁰ under genetisk veiledning før fostervannsprøve. Her snakker den genetiske veilederen:

Du er 38 år. Da har du en økt risiko i forhold til kromosomfeil, og det er også derfor du får tilbud om denne veiledningen (viser skjema). Når du er 39 år har du en økt risiko for Downs syndrom, som vel er det dere kjenner best til, på 0,73 %. Når det gjelder alle kromosomfeil samlet er din økte risiko på 1,23 %. Hvis vi snur på tallene, så er det en 99 % sjanse for at alt er i orden. Hvordan ser dere på disse tallene? Var de overraskende?¹⁹¹

I denne genetiske veiledningen blir risiko for avvik og risiko for abort som resultat av prøven presentert på to separate steder i veiledningen. Kvinnen spør om det ikke er abortrisiko ved prøven, og får til svar at den er på ½ til 1 %. På spørsmål om når spontanabort kan skje, svarer veilederen at det er mest sannsynlig innen de først tre til fire dagene etter prøven. I den andre veiledningen jeg observerte var kvinnen noe eldre, 42 år gammel. Her forklarer veilederen:

Grunnen til at du blir tilbudt fostervannsprøve er at du er 42 år, og du blir 43 ved nedkomst. Da er det 43 vi går ut fra på statistikken vår. Dere vet at i halvparten av tilfellene der det blir oppdaget kromosomfeil er det Downs syndrom. Vi begynner med å gi tilbud om

¹⁸⁹ Risikoestimatene er fundert i mange undersøkelser og utgjør et snitt av de risikotallene som er funnet i disse undersøkelsene.

¹⁹⁰ Jeg fikk tillatelse fra REK til å bruke lydbandopptak dersom kvinnen gav sitt samtykke. Men jeg fikk ikke lov til dette av avdelingen. Transkripsjonene er derfor basert på notater som veileder i ettertid fikk lese gjennom og kommentere. Hun kommenterte ikke noe til de sitat som er brukt i denne delen.

¹⁹¹ Nummer 46: genetisk veiledning side 2

fostervannsprøve i Norge det året kvinne fyller 38 år. Men de aller fleste som får barn med Downs er unge. Det er jo flere som får barn når de er yngre. Du har altså en 2 % risiko for å få et barn med Downs syndrom. Hvis vi legger på risiko for andre kromosomavvik ender vi med en risiko på 3,3 %. Hva synes dere om disse tallene? Var de overraskende?¹⁹²

I denne veiledningen ble risiko for abort i forbindelse med prøven presentert sammen med informasjonen om selve prøvetakningen. ”Det er jo en ½ til 1 % utilsiktet abortrisiko”. Etter informasjon om at hun må ta det rolig etter prøvetakningen, spør veilederen om de har noen spørsmål nå. Kvinnen responderer: ”Jeg gruer meg noe helt forferdelig. Det er jo ½ til 1 % risiko. Min svigerinne aborterte etter en fostervannsprøve” og blir avbrutt av veilederen som sier ”tenke mer på det?” og henvender seg til mannen og spør ”Skal du være med?”. Dette er helt mot slutten av veiledningen, og kvinnens uro blir ikke tatt opp igjen.

Veilederen snur veilederen på tallene på eget initiativ i den første samtalen. I den andre samtalen brukes det faktum at de fleste som føder barn med kromosomavvik er yngre enn de som får tilbud om fostervannsprøve som en måte å ”fordele” risikoen litt ut. Kvinnen er ikke ”så” spesiell med tanke på risikoen. Kvinnen som blir 43 år får oppgitt sin risiko til å være 2 %.

Den risiko som den genetiske veilederen formidler er den statistiske risiko, dette er en form for ”objektiv” risiko som har sitt utspring på befolkningsnivå. Det er ikke den individuelle risiko til den enkelte kvinne¹⁹³, ei heller er det den risiko som den enkelte kvinne selv oppfatter at hun har – hennes opplevde eller subjektive risiko. Alle gravide har en risiko for å få et barn med avvik. Men både den objektive risiko, den individuelle risiko og den subjektive risiko varierer med mange faktorer – og alder er en av dem.

¹⁹² Nummer 47: Genetisk veiledning side 2

¹⁹³ Som kvinnen i dag kan få opplyst ved dobbeltest og/eller trippeltest.

Når kvinnen har fått vite sin objektive, statistiske, risiko, begynner hun arbeidet med å relatere denne informasjonen til sitt eget svangerskap. Dette er prosessen som leder frem til hennes subjektive risikoppfattelse.

Mette:

(Risiko) det øker jo, nå er jeg 34 år. Da er det vel normalt under en halv prosent sjanse for at det er et barn med kromosomfeil. Så økte de den med 1 ½ til 2 %, så de sa at det var 2 – 2 ½ % sannsynlighet for at jeg skulle få et barn med Downs. Det er jo en stor økning, men tallet er jo fryktelig lite. Altså, hvis du hadde hatt 97 % sjanse for at du vant når du tippet lotto, så hadde du garantert.. (..) Så det er sånn, du har en dobling av risiko, men det et ørlite tall likevel. Jeg lar meg ikke skremme av et sånt tall. Men selvfølgelig så er det fryktelig mye som surrer rundt i hodet på meg da.¹⁹⁴

Det er ikke det samme å ha 3 % sjanse for å vinne i lotto, og ha 3 % risiko for å få et uønsket barn med Downs syndrom. Risikoen er den samme, men konsekvensene er svært ulike. Risiko handler i stor grad om hva du ser risikoen i forhold til. Men risiko for avvik er ikke den eneste risikovurderingen Mette måtte forholde seg til under den genetiske veiledningen. I tillegg til risiko for avvik kom risikoen for å miste svangerskapet som et resultat av prøven. I dette tilfelle var det morkakeprøve som var aktuelt. Å regne med utgangsrisikoen (den risiko alle gravide har for å spontanabortere før 12.uke) følte ikke riktig.

Mette:

..før uke tolv så er det vel, jeg husker ikke hvor mange prosent sannsynlighet for abort... den er høy. Og så begynner de å plusse på fordi du tar morkakeprøven, fordi du tar den så tidlig så plusser de på den sannsynligheten på den andre. Så høres det jo helt forferdelig ut, ikke sant? Så i grunnen så synes jeg det er ganske teit å begynne å plusse de på hverandre. Du må jo være realist, du må tenke at på grunn av prøven som sådan, synes jeg. Jeg synes de gjorde det dumt. Jeg må si det. I og med at de plusset den sannsynligheten. Uansett så vet jeg at det er stor sjanse for å miste barnet før uke tolv eller rundt der.¹⁹⁵

¹⁹⁴ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom, side 12

¹⁹⁵ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom, side 13

Hvordan skal sannsynligheten presenteres? Hvordan skal en relatere den objektive risiko til sitt eget svangerskap, og finne sin subjektive risiko? Som 97 % sjanse for at det skal gå bra? 3 % sjanse for at det ikke skal gå bra? 1: 97 sjanse for spontanabort? Og på hvilket grunnlag skal risiko beregnes? Skal man ta utgangspunkt i den risikoen som alle har for å miste et påbegynt svangerskap? Eller skal man ta utgangspunkt i den risikoen som finnes kun forbundet med prøven? Samtidig handler det som sagt om hva man ser risikoen i forhold til. For Mette var risikoen for spontanabort og risikoen for avvik omtrent like stor, kanskje litt større for spontanabort hvis en regner slik som den genetiske veilederen gjorde i hennes tilfelle. For kvinner som er mye eldre og vurderer fostervannsprøve kan en prosent være veldig lite i forhold til for eksempel 1: 30 i risiko for å få et barn med ett eller annet kromosomavvik. På den andre siden, hvis du ser en prosent risiko til å abortere på grunn av prøven opp mot det å miste et friskt og ønsket barn – kanskje det er din siste sjanse til å bli mor – da kan en prosent være veldig mye, og den subjektive risikoen fremstår da som høyere enn den objektive.

Det handler også om hvilken *verdi* man setter på informasjonen om avvik. Slik som i Helga sitt tilfelle. Hun og samboeren har delt omsorg for et barn med kromosomavvik som han har fra et tidligere forhold. Hun er klar over risikoen for spontanabort. Men for henne er ”risikoen for å abortere relativt liten i forhold til spontanabort er liten i forhold til det jeg hadde fått ut av det”.¹⁹⁶ Det Helga refererer til er altså i prinsippet ikke risikoen for å få et barn med kromosomavvik. For henne handler den samme risikoen om risikoen for å få (ansvar for) *to* barn med kromosomavvik. Og da blir risikoen for spontanabort liten i forhold til verdien av den kunnskapen hun kan få.

Mette og mannen har lange utdannelser som gir dem svært god innsikt i tall og risiko beregning. Hun tror at dette har gjort at de har forstått risiko formuleringen bedre enn en uten deres utdanning ville ha gjort. Hun er vant til å drive med tall, og ”tenker sånn selv”, som hun sier:

¹⁹⁶ Intervju nummer 8: Helga, fostervannsprøve, side 5

Mette:

Men jeg kan godt tenke meg at for en med en annen utdanning kunne (det) være litt klønete når de begynner å prate sånn, jeg vet ikke. Men en annen ting er at de, de pratet ikke så mye om de der 98, 97 % sannsynlighetene for at alt skulle gå bra.

Synes du de burde det?

Jeg tror jeg skjønner hvorfor de ikke gjorde det. For de er redd for, de vil ikke gjøre noe som positivt sier, eller, de vil heller trekke frem det negative og la folk selv være glad hvis ting går bra, men de ønsker ikke å forberede folk på at sannsynligheten for at dette skal gå bra er veldig, veldig stor. Tydeligvis da. Men, nei, jeg vet ikke jeg. Jeg snur i hvert fall på de tallene deres da.¹⁹⁷

Risikovurderingen handler om ”hva hvis noe er galt”. Det er jo innen den forståelseshorisonten tilbudet om fosterdiagnostiske undersøkelser er blitt til. Selv om Mette og mannen har utdannelse som gjør at de har god forståelse for tall. Hun forstår de objektive tallene for risiko. Hun forstår den matematiske risikoen, og kan se tallene utenfra. Hun forstår tallene godt nok til å problematisere dem. Når hun blir presentert for abortrisiko på grunn av morkakeprøve aksepterer hun ikke den objektive utregningsmåten. Når hun får presentert risiko for avvik velger hun å ikke forholde seg til 3 % risiko for avvik, men velger å forholde seg til 97 % risiko for at det skal gå bra. Hennes betraktninger viser at selv om hun forstår matematisk risiko godt, så blir ikke den opplevde eller subjektive risikoen mer forståelig.

Måten hun, med sin gode forståelse for tall, forholder seg til tallene, viser at det er et gap mellom den objektive risiko og den subjektive (opplevde) risiko. Den faktoren som bestemmer den subjektive risikoforståelsen handler mindre om tall og mer om tro. Når en ikke lenger betrakter tallene utenfra, objektivt, men faktisk lever risikoen, kommer dette gapet i forståelse frem. Dette eksistensielle gapet kan ikke overvinnes med informasjon. Det finnes ikke måter den objektive risiko kan formidles på slik at den får umiddelbar effekt på det opplevde nivået. Den risiko som leves er bygd opp rundt andre regler enn den statistiske informasjonen.

¹⁹⁷ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom, side 14.

Den genetiske veilederen Bonnie Hatten (2002) undrer seg over avstanden mellom objektiv og subjektiv kunnskap i en artikkel i *Journal of Genetic Counselling*. Hun har ti års erfaring med genetisk veiledning, og trodde at hun visste hva som kom da hun ble gravid i en alder av 36 år. Hun hadde inngående kjennskap til: "the risk of each test, my risks, and my own need for information". Som gravid opplever hun til sin overraskelse at hennes egen tro på at barnet er OK overskrider denne kunnskapen, og gjør at hun sier nei takk til fostervannsprøve:

Now I understand that on some level certain experiences cannot be understood, at least in their entirety, without living them. What I didn't appreciate until this defining moment occurred is that it is sometimes not possible to accurately predict your own responses to a situation.

Det er det eksistensielle gapet mellom objektiv og opplevd eller subjektiv kunnskap Hatten demonstrerer her. Og kunnskapen hun sitter igjen med er at hun, i veiledningen, ikke har adgang til det levde nivået, den levde risikoen. Hun kan observere utenfra, se det hele gjennom medisinskteknologiske øyne, og hun kan på bakgrunn av egen erfaring prøve å sette seg inn i hvordan den veiledede tenker, men hun kan ikke overskride avstanden mellom det levde (opplevde) og den objektive kunnskapen.

Selve systemet rundt genetisk veiledning bygger på tanker om verdinøytralitet, autonomi og en forrang til medisinsk teknologisk, antatt objektiv, kunnskap. Det er bygd opp rundt en antakelse om et 1:1 forhold mellom matematisk risiko og opplevd risiko, og dermed en antakelse om at dersom en formidler den matematiske risiko vil den veiledede ta utgangspunkt i denne når hun bestemmer seg for om hun skal ta fosterdiagnostiske tester.

Alle disse paradoksene som omgir de fosterdiagnostiske testene dekker over at den gravide må ta sine beslutninger i et skjæringspunkt mellom det allmenne og unntaket. I det allmenne er det uproblematisk at medisinen gir klare råd. Men, i unntaket skapes kvinnen som en suveren beslutningstaker. Og i skjæringspunktet er det verken eller;

verken råd eller suverenitet (autonomi). Her er rådene underforstått, slik at den sterke autonomien kvinnen har i det allmenne, fremstår som fragil og usikker.

5.6 Oppsummering

Når beskrivelsene av det normale og alminnelige svangerskapet har referensialitet i unntaket, skapes det fortellinger som underkjenner ambivalensen som finnes i ”ethvert” svangerskap. Svangerskapet fremstår som en lykkelig og eventyrlig tilstand. Den sosiale integrasjonen og kvinnefellesskapet fremstår i kontrast til ensomheten i sorgen i unntaket. Det oppstår en fortelling om lykke og naivitet, en naivitet som skapes av kunnskapen om unntaket. En emosjonell forsterkning av det naturlige oppstår på grunn av kontrasteringen til avviket og unntaket. Det naturlige svangerskapet blir overstadig lykkelig, og samtidig ugjenkallelig tapt.

Tryggheten som tidlig ultralyd kan skape for svangerskapet fremstår fra unntaket som et bedrag. Samtidig starter individualiseringen og inkluderingen i familien. Også i beskrivelsene av 17 – 19 ukers ultralyd kommer fortellingen om egen naivitet frem, og naiviteten får forklaringskraft gjennom den plassering i unntaket som seinere skjedde.

I tilbudet om fosterdiagnostiske undersøkelser er bevisstheten om unntaket større i utgangspunktet, og svangerskapet blir derfor vanskeliggjort, og kan også bli omgjort til et svangerskap ”på prøve”. Samtidig kan fosterdiagnostiske undersøkelser gi den tryggheten som gjør at en som allerede har opplevd unntaket, tør å bli gravid på ny. Antakelsen om verdinøytral genetiske veiledning er utopisk, og samtidig helt nødvendig. Den skaper en kvinne med fragil autonomi som må ta beslutningen om fosterdiagnostiske tester. Den eksistensielle avstanden mellom objektiv kunnskap (medisinsk statistisk) og opplevd, subjektiv, kunnskap frembringer fortellinger om genetisk veiledning som ”pandoraeske”. Ved å velge fosterdiagnostiske tester tas lokket av esken, og usikkerheten knytter seg til hva som da kan strømme ut. Unntaket gir farge og lidenskap til fortellingene om det som skjedde før unntaket trådte i kraft.

I gapet mellom objektiv kunnskap og subjektiv kunnskap finnes også grobunn for sterke fortellinger om egen naivitet.

Veiledningen gir forrang til statistisk informasjon. Men avstanden mellom statistisk forståelse, forståelse av individuell risiko, og den opplevde risikoen kan være stor. Her er samtidig den genetiske veiledningens hovedutfordring. Det er ikke mulig å formidle den objektive, eller den individuelle, risiko, på en slik måte at den får umiddelbar effekt på det opplevde nivået.

6. Avviket

6.1 Innledning

Dette kapitlet er sentrert omkring fortellinger om hvordan det oppleves når det blir påvist at det er noe galt med fosteret og dermed også med svangerskapet. Fokus er på hvilke forståelser av situasjonen og avviket som blir produsert i fortellingene om oppdagelsen av avviket, og hvordan disse forståelsene eller meningene blir produsert.

Første delen av kapitlet handler om møtet mellom teknologi, kvinne og foster som resulterer i at kvinnen må forholde seg til at fosteret har avvik. Den visuelle effekten gjennom ultralydundersøkelsen får ulike, og til dels også motstridende virkninger når avviket blir oppdaget. Den andre hoveddelen av kapitlet fokuserer på hvordan kvinnen beskriver sin opplevelse av denne situasjonen der hun må forholde seg til det uvirkelige. Når det ”utenkelige” har skjedd må den gravide danne en ny relasjon til svangerskapet og til fosteret.

6.2 Her ser jeg at noe er feil

”Jon” og ”Reidun” er i begynnelsen av 30 åra, og har vært samboer i syv år. Begge har tatt god utdanning, de har planlagt sitt første barn, og ble gravid uten vanskeligheter. I vennekretsen er det en liten babyboom på gang. Utviklingen av graviditeten har gått normalt, og alt ligger til rette for et naturlig svangerskap. Så er det tid for 18 ukers ultralydundersøkelse:

Reidun:

Så kom vi inn og jeg lå på benken og hun forklarte hva de skulle gjøre, eller hun sa til oss hva som kom til å skje. Så sjekket hun først om det var ett eller flere foster. Og det var bare ett barn. Og så begynte hun å gå gjennom barnet sånn skjematisk da. Så stoppet hun opp med hodet, og da ble hun veldig stille. Så tenkte jeg at dette ikke er bra (..) Så tenkte jeg at, nei,

nei, må ikke krisemaksimere. Så sa hun at: Her ser jeg at det er noe feil. Og da raste jo bare hele verden egentlig.¹⁹⁸

Denne historien om oppdagelsen av avviket har en dramatisk oppbygging. Ultralyd operatøren forteller først om hensikten med undersøkelsen og hva som skal skje i undersøkelsen. Trolig forklarer hun at formålet er å undersøke morkakens plassering, antall fostre, og fosterets anatomi. Når hun stopper opp og blir stille innevarsler det at nå vil det skje noe dramatisk. Her setter utsagnet i spill referensialiteten som er knyttet til det Reidun opplever videre, og dette forsterker dramatikken. Det fremstår en fortelling om da svangerskapet forflyttet seg fra det allmenne til unntaket. Svangerskapet trer ut av det naturlige, det trer ut av ”den normale orden”, ut av den alminnelige svangerskapsomsorgen, og nye horisonter, valgmuligheter og virkeligheter åpner seg opp. Det er ingen vei tilbake til et ”naturlig svangerskap”.

Mette og mannen et par midt i 30 åra med høyere utdanning. De er gravid med nummer to, to år etter at førstemann kom til verden. Alt er normalt frem til 18 ukers ultralyd:

Mette:

Så det var thelt vanlig, ikke sant? Vi var på [navn] sykehus og de er vel ikke helt gode antageligvis [på] ultralyd: ”Se en arm”, og ”se et ben”, og sånn holder vi på i tre kvarter, så var det plutselig: OJ, og så denne veskefylte posen da, i nakken på ungen. Og da ble det full fart inn på [navn sykehus]. Så det kom som et sjokk.¹⁹⁹

Mette forteller om tre kvarter uten bekymringer, der de møter fosteret gjennom operatørens påpekning av hva de ser. Det at Mette er det talende individ, og dermed utsagnets referensialitet til avviket, gjør at fraværet av bekymring fremstår som et bedrag, operatøren var ikke ”god” på ultralyd. Historien er kontrastfylt, den normale biten er fylt av ro og tid, og avviksbiten er i raskt tempo. Gjennom fortellingen fremstilles et nytt forhold mellom det allmenne og unntaket sett i relasjon til

¹⁹⁸ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 4

¹⁹⁹ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik, side 3

fortellingene i forrige kapittel. Forsterkningen av det allmenne gjennom kontrasten til avviket er her snudd til en forsterkning av unntaket gjennom kontrasten til det normale. Både i Mette og Reidun sin historie skjer et brudd, og i bruddet fungerer det allmenne som en kontrast, og dermed forsterker kontrast – ”naturlig” tyngden i unntaket. Fortellingene handler om sjokket som Reidun og Mette opplevde da den alminnelige 18 ukers ultralyd plutselig snudde, fra å være en milepæl i det ”naturlige” svangerskapet, til å bli starten på utviklingen av en forståelse av svangerskapet og fosteret som ”annerledes” og problematisk. Kontrasten og sjokket blir forsterket av ultralydens integrering i det naturlige svangerskapet.

”I begynnelsen av desember i fjor var vi på ultralyd og gleda oss masse. Vi var vel litt naive, men hadde vel ikke regna med at noe skulle være galt²⁰⁰”, slik begynner Kjersti sin fortelling om det som har skjedd henne. På denne ultralyden syntes jordmoren at babyen²⁰¹ var litt liten, og ville de skulle komme tilbake om to uker slik at de kunne se på den igjen. Dette kolliderte med en reise, så de ble enige om at det var helt greit at de kom tilbake over nyttår.

Kjersti:

Jeg hadde faktisk tenkt å dra alene, sånn at [mannen] bare kunne jobbe. Men – vi dro til slutt begge to, heldigvis. Jeg spurte jordmoren om vannet i hodet var borte for hun sa at babyen hadde vann i hodet sist, men det var vanlig når den ikke var så stor. Hun sa. Ikke helt. Da begynte jeg å bli litt urolig, men ikke veldig. Den samme legen som sist kom inn og så begynte de og si hva som var feil. Den (vi visste ikke kjønnet) hadde navlebrokk, men det kunne opereres, så jeg tok ikke det så tungt. Så fant de noen feil med nyrene og verst av alt hodet. .. Etter det er alt bare kaos i hodet mitt. Jeg satt sammen med [mannen] og jordmoren og hun sa på en pen måte at babyen hadde en del problemer, men at de ville sende oss til [større sykehus] for der var de spesialister. Men jeg skjønnte ikke hvorfor jeg skulle dit, jeg var jo over grensa for abort (21 uker) så det sa jeg. Men hun sa: nei dette er et spesielt tilfelle, så... husker ikke mer. Hun holdt rundt meg med tårer i øynene, utrolig flott dame

²⁰⁰ Intervju nummer 44: tilsendt beskrivelse. Kjersti selektiv abort trisomi 18, side 1.

²⁰¹ Kjersti bruker konsekvent uttrykket ”babyen”.

som jeg har snakka med siden også. De fikk time hos [større sykehus] dagen etter og vi dro hjem. Kan ikke forklare hva vi tenkte. Det var helt uvirkelig.²⁰²

Fortellingen handler om hvor uforberedt Kjersti var på at det skulle oppdages avvik. At hun hadde tenkt å dra alene og at hun var over grensen for abort understreker at hun ikke hadde noen forventning om at undersøkelsen skulle avdekke at det var noe galt. At hun bare ble litt urolig da jordmoren sa at fosteret fremdeles hadde vann i hodet, må tolkes på bakgrunn av det funnet som faktisk ble gjort. Plasseringen i unntaket var uvirkelig og førte til en kaotisk følelsesmessig tilstand. I fortellingen er Kjersti den som ikke forstår og som ikke vet, mens både legen og jordmoren vet og forstår hele situasjonen. Situasjonen ender opp som helt uvirkelig, helt utenfor det normale. Som en situasjon hun ikke var forberedt på, og som det kanskje heller ikke var mulig å forberede seg på.

Dramaturgien i fortellingene forsterkes av at avviket blir oppdaget der og da – foran øynene på paret: Påvisningen av navlebrokken, og feilene ved nyrene, samt alvorlige avvik i hjernen har monumental effekt og leder Kjersti inn i en kaotisk følelsesmessig tilstand. Rapp hevder at funn på ultralyd oppleves mer dramatisk enn funn ved fostervannsprøve, nettopp på grunn av denne umiddelbarheten. Det skal mindre til for at en skal bli satt i stand til å tolke et ultralydbilde, enn det som skal til for at en skal lære å tolke resultatet av en kromosomanalyse.

These circumstances are particularly dramatic when they entail a diagnosis made by ultrasound, rather than through chromosome studies. Visualizations are presented on a monitor quite similar to the ubiquitous television screen, and their impact is instantaneous. They hold powerful place in women's narratives, and are recalled far more vividly than the "caterpillar stick figures" of karyotype photographs (Rapp 1999:221)

Den umiddelbare virkningen av oppdagelsen, og den visuelle understrekningen og påvisningen, forsterker dramaet i fortellingene.

²⁰² Intervju nummer 44: tilsendt beskrivelse. Kjersti selektiv abort trisomi 18, side 1.

6.2.1 Teknologien som drivkraft

Fosterdiagnostiske undersøkelser, som fostervannsprøve, handler i motsetning til svangerskapsomsorgens ultralydundersøkelse mer direkte om leiting etter avvik. Men selv om undersøkelsene forstås i denne konteksten kan et positivt (i medisinsk forstand) svar på fostervannsprøven oppleves traumatisk. Der resultatet av ultralydundersøkelsen blir formidlet mens undersøkelsen pågår, går det tid fra fostervannsprøven blir tatt til resultatene kan formidles:

Mona:

Jeg er sunn og frisk og har født fire friske barn, og er blitt gravid øyeblikkelig. Så jeg tenkte ikke at det skulle... Det var bare for sikkerhets, sikkerhets skyld (..) Jeg var mest spent på kjønnnet, det var det som jeg ventet på (...) Jeg fikk en oppringning. Nei da fikk jeg fullstendig sjokk, selvfølgelig. Det var helt hinsides hva jeg hadde forestilt meg skulle skje. Fordi det er så få og, det er så veldig usannsynlig, det er like stor sjanse [for å få positivt svar], er det ikke det, som at man aborterer etter en fostervannsprøve?²⁰³

Beskrivelsen Mona gir av beskjeden om at fosteret hadde Downs syndrom er dramatisk. At det skulle være noe galt beskriver hun som nesten utenkelig. I denne fortellingen er fostervannsprøven å anse som en form for ”toppforsikring”. Når en tegner toppforsikring vet en at en allerede er forsikret, forsikringen tegnes i tilfelle det helt utenkelige skjer. Monas eksisterende forsikring bunner i hennes erfaringer. Hun har tatt fostervannsprøve før; resultatet var beskjed om kjønn og at fosteret var kromosommessig normalt. I den eksisterende forsikringen ligger også hennes tidligere demonstrerte reproduktive evner. Hun har fire ganger vist at hun er i stand til å produsere friske barn. I tillegg til alle disse eksisterende forsikringene kommer kunnskapen om at risikoen for avvik er liten, like liten som risikoen for å abortere på grunn av prøven. Likevel tegner hun en toppforsikring; ”for sikkerhets, sikkerhets skyld”. Den trygge ”forsikringsbasen” gjør at det Mona venter på er å få vite kjønnnet til fosteret.

²⁰³ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 2

Men samtidig må dette også sees som en fortelling om at det som det bare var en ørliten sjanse for kunne skje, skjedde. Det usannsynlig og det som var helt hinsides. Men samtidig er det som skjedde forankret i hva som var mulig. Hun hadde tatt ut en ”toppforsikring” for sikkerhets skyld. Dette gjør at fortellingen om det sannsynlige ikke fremstår som en fortelling om naivitet, men mer som en rein fortelling om uskyld. Det at hun ikke forventet at noe skulle være galt, gjør samtidig at hovedhensikten med undersøkelsen ikke var å finne avvik. Hovedhensikten var ”toppforsikringen” og å få vite kjønnet. Dermed blir det også en fortelling om ønske om et enda tettere bånd til fosteret, og et ønske om individualisering gjennom kunnskap om kjønn. Når hun forteller om det som skjedde senere, kan det virke som om diagnosen har overskygget kjønnet. Først langt ut i intervjuet kommer det frem at fosteret var en jente.²⁰⁴

Anita hadde allerede hatt 18 ukers ultralyd, og det var ikke funnet noe avvikende, så hun opplevde heller ikke at hun hadde noen grunn til bekymring. Men på grunn av at hun allerede hadde et barn med et spesielt avvik, så synes legen det var greit å tilby en ekstra undersøkelse i Trondheim (NSFM). Hun var nå i 20. uke. De fant ikke egentlig noe galt på undersøkelsen i Trondheim heller, men et felt ved nyrene og litt ekstra veske i hjernen, gjorde at Anita likevel ble tilbudt en fostervannsprøve. Det kan se ut som om ultralydundersøkelsen ved NSFM avslørte ”soft markers”²⁰⁵, som kunne tyde på Downs syndrom, og at disse myke markørene i neste omgang ble indikasjon for fostervannsprøve.

²⁰⁴ The ”it” represented by a positive outcome from the genetic testing for disability becomes a signification of what can go ”wrong” with a fragile humanity. Thus, the ”girling” of the ”girl” (or the ”boying” of a boy”) is overshadowed by the ”marker” disability and its present and future implications” (Overboe 2007).

²⁰⁵ Getz og Kirkengen (2003:2046) siterer Bricker når de definerer begrepet ”soft markers”: ”structural changes detected at ultrasound scan which may be transient and in themselves have little or no pathological significance, but are thought to be more commonly found in fetuses with congenital abnormalities, particularly caryotypic abnormalities”. I følge Getz og Kirkengen endrer kunnskapen om myke markører seg kontinuerlig. Det som er en myk markør en dag, kan være kategorisert som vanlig noen år seinere. Derfor fører broken av usikre myke markører til skade for en mengde gravide kvinner som har opplevd stor usikkerhet i svangerskapet på grunn av kunnskap om myke markører eller mistet foster på grunn av fostervannsprøven.

I følge Getz og Kirkengen (2003:2049) fører oppdagelse av myke markører ved rutineultral lyd ved NSFM til at ca 1 % av kvinnene som opprinnelig var klassifisert som ”lav risiko” får tilbud om den invasive fostervannsprøven. Anita var opprinnelig ”lav risiko”, eller hadde et naturlig svangerskap. Men den utenforliggende faktoren at hun hadde et barn med ekstra utfordringer ledet henne til Trondheim, og ”soft markers” ledet henne til fostervannsprøven. Fostervannsprøven viste at fosteret hadde Downs syndrom.

Den gradvise overgangen fra rutine ultralyd, til spesialisert ultralyd i Trondheim, og til fostervannsprøve, fører til at Anita ikke opplever at hun fikk en sjokkbeksjed. Det som skjedde var at en serie med hendelser førte til en utvikling med introduksjon av stadig mer bekymring og uro. Men om de ikke fikk sjokk, så kom det likevel ”brått på”:

Anita:

Men det var litt lite informasjon følte jeg, det kom litt brått på oss, for alt var så bra på ultralyd, og alt så helt fint ut, så fikk vi tilbud om det i Trondheim, og kanskje litt liten visshet om hva de egentlig kunne finne der eller... hva som ville skje videre. Vi visste lite om det. Og det med Downs var ikke noe i tankene våre i det hele tatt (...) og det jeg og mannen min tenkte mye på, var det av vi mente at vi var så langt i svangerskapet at vi kunne ikke avbryte uansett. Men samtidig (..) så ville jeg gjerne vite mest mulig om, og kanskje få en bekreftelse forhåpentligvis på at alt var bra.²⁰⁶

Både Mona og Anita forteller at avviket ble oppdaget etter fostervannsprøve. Historiene har også det fellestrekk at de forteller at de var uforberedt på at det skulle oppdages avvik, selv om de tok prøver som har til hensikt å finne avvik. Begge forteller en fortelling der de selv ikke er den drivende faktoren i utviklingen. Anita fremstår som en passiv deltaker som blir sendt fra undersøkelse til undersøkelse, fra sykehus til sykehus. Hennes bidrag til fremdriften var at hun ville få mest mulig kunnskap om fosteret – og det fører henne med i fremstillingen. Når det åpner seg

²⁰⁶ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 9, se også gjentakelse av dette side 13 - 14

flere muligheter for kunnskap ”fanger” denne muligheten henne, og hun blir drevet med fremover (Getz 2000, Filly 2000).

Anita forteller også om manglende kunnskap, uskyld og uskyldighet. Downs syndrom var ikke i tankene i det hele tatt, og abort var ikke en mulighet i uke 20. Utsagnet underkjenner muligheten for et subjekt som bevisst leter etter unntak og avvik i den hensikt å eliminere det. Subjektposisjonen som fremstilles er uvitende og uskyldig, og gjennom denne uskylden plasseres det bevisste ett annet sted; hos de som visste og som hadde kunnskap om hensikten med undersøkelsen. Medisinens muligheter blir dermed den drivende kraft i fremstillingen.

Guri ble gravid etter prøverør (IVF), og hadde allerede hatt flere ultralydundersøkelser da hun kom til 18 ukers ultralyd. ”Ja, jeg kan ikke se helt, det ser greit ut, sa han, men jeg kan ikke se helt hvor hjertet ligger fordi den ligger så nede i buken din²⁰⁷.” Legen fortsatte med å si at hun måtte komme tilbake seinere, når fosteret var blitt større og det var lettere å se. Guri syntes det hele var en litt underlig opplevelse, ”hvorfør jeg skulle så mange ganger, hvorfor det ble så mye frem og tilbake”. Men selv om hun føler det underlig, så får hun seg ikke til å spørre om det:

.. for jeg ville ikke vite noe mer, tror jeg. Underbevisstheten bare stoppet meg... tror jeg. For normalt ville jeg spurt og gravid, ikke sant. Men jeg slo meg helt til ro med det, jeg ville ikke høre noe feil jeg, jeg bare ville ikke.

Men tankene fulgte Guri hjem likevel. Hun begynte å få en følelse av at det var noe som ikke stemte. Hun gikk bare der med den følelsen, uten å snakke med noen om det. Først i uke 24 kommer hun tilbake til ultralyd, til samme gynekolog:

Og det var en underlig opplevelse, for da ble han plutselig veldig stille. Og ville... han sa plutselig ingenting. Og så spurte jeg: hva er det du ser for noe? Så begynte han å vri på seg, så sier han at nei, det visste han ikke helt. Men jeg måtte tilbake til [stort sykehus] fordi han

²⁰⁷ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m., dette og de følgende sitatene er fra side 5 – 8.

ikke visste helt hva han så (...) Ja ha tenkte jeg. Det er sikkert bare noe gammelt utstyr, ikke sant, det er sikkert bare en usikker doktor.

Når hun kommer hjem prøver Guri å få tak i noen som kan fortelle henne mer, kanskje hva som stod på rekvisisjonen, men det er en fredag og hun lykkes ikke i å få tak i noen. I løpet av en uke ble hun kalt inn til det store sykehuset. Men hun hadde ikke fått forståelse av at det var noe veldig alvorlig, så da det skjedde noe viktig på jobben til mannen, sa hun at det var greit at han ikke ble med. Da hun kom inn i undersøkelsesrommet, så hun med en gang at her var det et helt annet nivå på det tekniske utstyret.

Men da jeg hadde lagt med opp på der så gikk det altså ikke mer enn to, tre minutter før han sa veldig klart, der og da: ”Her er det noe alvorlig galt med barnet ditt”. Jaha tenkte jeg, hvor alvorlig kan nå det være da, fremdeles like dum i hodet ikke sant, jeg ville jo bare ikke tro på dette her jeg. Jeg klamret meg til håpet om at dette her kunne jo fikses på. Ja vel, hva kan være verre enn at jeg skal få ha barnet mitt? Det kunne feile nesten hva som helst for meg, bare jeg fikk lov til å ha barnet mitt.

Også her fremstilles selve tilbudet om undersøkelser som den drivende kraften. Guri har ultralydundersøkelse etter ultralydundersøkelse. Først fordi svangerskapet har oppstått på grunn av IVF, senere blir grunnene til de gjentatte undersøkelsene mer uklare. Og med uklarheten øker uroen. Samtidig er det en beskrivelse av en følelsesmessig tilstand som ikke tillater henne å være urolig. Faktisk er denne så sterk at mannen ikke blir med på den avgjørende undersøkelsen. Undersøkelsene blir fremstilt som den drivende kraften, Guri ”følger bare med” og møter opp med svangerskapet. Det er det medisinske personellet som skal ha kunnskapen. Men likevel er ikke dette en fortelling om egen naivitet. Dette er en fortelling om ”dumhet”, om at Guri – som gjennom sin utdanning har stor helsefaglig kunnskap – ikke klarer å overføre denne kunnskapen til sin egen situasjon.

Tilknytningen til svangerskapet, som er desperat ønsket, skaper en mekanisme som gjør at den kunnskapen hun har fra før, og den kunnskapen som blir formidlet henne under undersøkelsen, ikke kan få rom – og hun blir ”dum”. Legen Linn Getz

(2000:20) beskriver noe som ligner på dette når hun forteller om ultralydundersøkelsen hun tok i 18. uke som avslørte ”myke markører”:

Det var strålende sol da jeg og min mann møtte til rutine ultralyd i uke 18. Jeg var litt spent, uten å ha tenkt særlig over hvorfor. Ingen hadde oppfordret meg til å tenke over hvilket smertefullt dilemma jeg kunne havne i. Som lege burde jeg kanskje ha visst det, men denne dagen var jeg bare en høyt utdannet gravid kvinne.

Som i forrige kapittel ved genetiske veiledning og fortolkning av risiko blir det tydelig at rommet for overføring av kunnskap til eget svangerskap er trangt. Den objektive risiko, og den objektive kunnskap klarer ikke overføringen til det opplevde nivået. Og i dette gapet mellom objektiv kunnskap og subjektiv, opplevd kunnskap, oppstår det rom for fortellinger om egen ”dumskap”, eller om hvordan en lar seg styre og kontroller av følelser.

Noen ganger blir det gjort feil, og de kan få store konsekvenser for enkeltindividet. Charlotte vet at hun er bærer av Fragilt X syndrom, og hun vet at hun ikke ønsker å sette til verden barn som er bærer eller affisert av Fragilt X. Derfor er hun tidlig ute, og tar morkakeprøve, for å kunne ta en tidlig abort dersom det er noe galt. Etter en tid med venting får de beskjed om at alt er bra, og de kan glede seg over svangerskapet.

Charlotte:

Sluttet med p- pille rett før bryllupet, og det var selvfølgelig en veldig spennende tid. Så tok vi prøvene, og ennå mer venting, ikke sant. Så får vi beskjed om at alt er bra. Så går det fire og en halv uke, så får vi kontra beskjed om at her er det store feil allikevel. Så det var den største nedturen et ektepar kan tenke seg å få, tror jeg.

Hvor var du da du fikk den beskjeden. Hvordan fikk du den?

Jeg var på jobb. Og jeg fikk beskjed fra en av de gen.., vår kontaktperson på genforskningen på [sykehus]. Det var hun som ringte meg. (..) og... lurte på om jeg kunne gå et sted hvor det var litt privat. Og da smilte jeg litt og sa at; ”Nå må du ikke skremme meg. Nå får jeg litt dårlige vibber her”. Og så sier hun at ”Ja, jeg må nok dessverre gi deg litt dårlige nyheter”, Og da kan du tenke deg selv, da raknet det litt for meg. Det var affisert likevel. (..) Mannen min var rett i nærheten så han kom i løpet av tre minutter. Og da dro vi hjem og da snakket mannen min igjen med de på [sykehus], og så snakket vi med hverandre og bestemte oss for at vi ville ta abort så fort som mulig. Så snakket vi med [sykehuset], så sier det at, dette var

på en torsdag, så sier det at ”Dere kan eventuelt komme på søndag, og få det overstått natt til mandag”. Så sier vi at det er helt uinteressant, sier mannen min, for vi vil gjerne gjøre det nå. Og, det skal du bare fikse.²⁰⁸

Charlotte var i uke 16 da hun fikk denne beskjedene. Hun går tilbake i tid til da hun fikk telefonen og beskriver følelsene sine: ”Det var selvfølgelig kaos. Så var det: Er det mulig? Går det an å få en sånn beskjed? Går det an å ta så feil? Kan de behandle mennesker på den måten? Sinne overfor sykehuset”. Den sjokkerte opplevelsen Charlotte endte opp med var faktisk noen sin feil. Charlotte tar morkakeprøve for å kunne ta en tidligst mulig abort hvis noe er galt. Hun ”er” ikke gravid før hun får en god tilbakemelding på testen. Derfor var det på mange måter sykehuset som gjorde henne gravid. Og som i neste omgang fratok henne graviditeten.

Denne fortellingen handler ikke om naivitet, uskyldighet eller dumhet. Fortellingen tillater Charlotte å være et handlende subjekt med klare målsetninger. Hun tar bevisste valg for å lete etter avvik, og med den klare intensjon at hun vil avbryte svangerskapet hvis avvik blir påvist. *Hun* har faktisk gjort alt riktig. Det samme medisinske systemet som hun setter sin lit til for å unngå å få et barn med Fragilt X syndrom, svikter henne. Fortellingen handler om et sammenbrudd. Ikke et sammenbrudd av mening, ikke fordi hun ikke har tenkt at et avvik kan oppstå, men et sammenbrudd av *tillit* til sykehuset.

Dette tapet av tillit fører imidlertid ikke til tap av tillit til medisinsens nøyaktighet i utpeking av avviket. Det er ikke rom i fortellingen til å stille spørsmål ved om dette nye resultatet er riktig, når det hun fikk for noen uker siden ikke var riktig. Når avviket er påvist så øker fortellingen i tempo. Det haster med å få utført aborten, det haster med å få omgjort den feilen som sykehuset gjorde da de gjorde henne gravid.

²⁰⁸ Intervju nummer 18: Charlotte, selektive aborter, Fragilt X, side 5 - 6

Det er lettere å opprettholde tillit enn mistillit.²⁰⁹ Dersom Charlotte ikke hadde valgt å gjenopprette tilliten til systemet, ville det være et sjansespill å ta abort på bakgrunn av den nye informasjonen. Sykehuset kunne ta feil igjen.

6.2.2 Den visuelle effekten

Dramaturgien og betydningene i fortellingene om avvik på ultralyd forsterkes av at avviket formidles der og da, og kan sees på en skjerm der parene også får se funnene (Rapp 1999:221). Etter ultralydundersøkelsen er det normale fosteret et eget individ. Det er en liten jente i ballerinakjole, eller en tøff liten gutt i fotballdrakt (Rapp 1999:122). Fosteret blir menneskeliggjort.²¹⁰ Ultralyden, bildet, blikket, og ordene som blir sagt; produserer det kommende mennesket. Dette direkte møtet med fosteret, og påvisningen av avvikene, kan oppleves ulikt. I det følgende skal vi gå nærmere inn i to ulike fortellinger om effekten av det å se, og vurdere, avviket.

Sara;

Vi så jo det lille hjertet som dunket, og dunket og var jo helt friskt. Og sugde på tommelen og, eller i alle fall klødde seg, nå har jeg hørt at de ikke suger på tommelen i uke 19. Men det var en helt perfekt liten baby da.²¹¹

Men, som han sa, det var jo ikke noe avvik utenpå. Men store mangler, hun hadde nesten ikke lunger. Fordi med triploide så det sånn at kroppen tenker at den ikke har ressurser til å utvikle alt, så derfor tar den det viktigste. Hjernen og hjertet. Så dropper den for eksempel nyrer. De skal jo den ikke bruke likevel, enda. Eller lunger, for det er heller ikke så

²⁰⁹ Systemteoretisk sett unngår dermed Charlotte at forholdet til det medisinske systemet blir et forhold preget av mistillit. For systemet, i dette tilfellet Charlotte som psykisk system, er det lettere om det er mulig med tillit, for da "flyter" beslutningene lettere. Å opprettholde en mistillit er tøft for systemet (Mortensen 2005:25). Med mistillit må systemet hele tiden være på vakt, hele tiden være beredt på at dette ikke kommer til å gå bra. Omgjørelsen av sykehusets feil ville ikke være mulig med mistillit. Mistillit ville ledet Charlotte inn i en situasjon der abort på bakgrunn av den nye informasjonen var et sjansespill. Slik kan faren med å leve med en fremtid som i realiteten er overkompleks reduseres (Luhmann 2005:43). Ved hjelp av tillit får Charlotte en nåtidig fremtid som er håndterlig.

²¹⁰ Kvinnene opplever en ny erkjennelse på to nivå under ultralydundersøkelsen. For det første opplever de at graviditeten blir sann og virkelige: *"Det andre er at dette fosteret er et menneske, et annet menneske, at hun har en kropp som ikke bare er hennes"*. (Ravn 2004:264)

²¹¹ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 7

nødvendig inni magen. Så på den måten utvikler: lungene var bitte, bitte små, nyrene var nesten ikke der. Og mye tarmblokkeringer. Og sammenvoksing av fingre, ringfingeren og langfingeren i andre og i tredje ledd. Sånn vanlig kromosomfeil, etter hva jeg har skjønt. Og føttene var som sånne små vifter. De så ut som en hånd. I stedet for at stortåen er det høyeste punktet så skrår det ned som en liten vifte. Som er veldig karakteristiske tegn for Triplaudi. De brukte god, god, tid på å forklare det. Om dette og hvorfor det var sånn og viste og viste om igjen og om igjen, og vi spurte om å få se mer av profilen, jeg ville gjerne se mer. Og de brukte virkelig god tid. Altså lang, lang, lang, lang tid. Jeg syntes det varte en evighet, samtidig som jeg tenkte at jeg vil ligge her resten av livet. (...) En nødvendig evighet. Av å skulle ligge der og bare ligge der og seg på det hjertet som bare banket og banket. På hele skjermen. Det var stor skjem, kunne gå inn på alle disse små detaljene.²¹²

Dette kunne vært en fortelling om da dødelige og synlige avvik ble oppdaget hos et foster i uke 19. Men det er en fortelling om at det ble oppdaget at babyen til Sara hadde utviklet seg helt perfekt i forhold til de betingelsene den levde under. Babyen individualiseres gjennom ultralyden, den sutter på tommelen eller klør seg på nesens. Denne fremvisningen av babyen driver individualiseringen fremover, og viser konturene av en perfekt liten baby. Tilsynelatende påpeker Sara først det normale og så det avvikende. Men ved nærlesing kan en se at hele sitatet faktisk handler om en perfekt liten baby. Som fisken er tilpasset et liv i vannet, har fosteret tilpasset seg et liv i magen. Men den har ikke tilpasset seg et liv utenfor magen. Sara fikk innvilget selektiv abort, men fosteret døde rett før aborten skulle settes i gang. Sara tok et valg, men Sara fremstiller det slik at fosteret tok også tok mange valg i svangerskapet, valg som ledet frem til avviket som gjorde at det ikke kunne leve utenfor magen.

Sara:

Samtidig som det var veldig godt at det ble brukt mye tid. For jeg tenkte hele tiden at for hver... jeg hadde henne inni magen lenger. Det var veldig, veldig viktig. At den tiden ble ekstremt dyrebar.²¹³

²¹² Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 7 - 8

²¹³ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 9

Det avvikende ved fosteret er normalt, omstendighetene tatt i betraktning. I sin utvikling har det vist overlevelsessevne eller ”stayerevne”. At hjertet var friskt, at det dunket og dunket og viste liv, er en fremheving av fosterets livsvilkår i magen. Hun og fosteret fremstilles som to individer under samme hud.²¹⁴ Ultralydundersøkelsen skaper en visuell nærhet, et møte mellom dem, som kommer i tillegg til den kroppslige opplevelsen. Den mening som gis til hendelsen er at fosteret lever på grunn av nærheten til Sara. Det skapes et foster som ikke vil kunne leve utenfor livmoren, og derfor er det en god, og nødvendig evighet mens hun ligger og ser fosteret på skjermen.

Reidun:

Jeg skjønnte at dette var veldig alvorlig, det sa han og, vi visste at det var ikke mye håp. Jeg fulgte sånn noenlunde med, men når de gikk gjennom og så at noe var bra, så sa de jo det og. Og det synes jeg var veldig belastende for jeg tenkte at jo mer som er positivt ... da blir det bare verre på en måte.

Du hadde begynt å tenke på valget du?

Ja, fordi han hadde sagt så mye at jeg skjønnte at.. en ting er at det hadde for korte armer og bein, det er jo i og for seg ikke noe krise. Men det hadde masse vann i hodet og utenfor, mellom skallen og huden og nedover hele ryggen og i magen, og det var nok til at jeg skjønnte at det ikke er forenlig med noe liv. Og da de begynte å si at han har fem fingre og fem tær og: "Glem det", det betyr ingen ting. Så... Men jeg skjønner jo at de måtte gjøre det(...)

Du følte at du ikke ville vite det?

Ja. I alle fall, de trenger ikke så snakke så mye om det. "Bli ferdige!" (..) Huff nei, og vi så jo hele tiden, han lå jo der og rørte på seg og ...(..) Og når det da i tillegg skjønnte mer og mer at det ikke var liv laga så var det jo bare: "Huff, kan vi bli ferdig?". Og bare komme oss videre(..) Jeg sa at "Nå orker jeg ikke mer, nå vil jeg bli ferdig her" Og da avsluttet de jo raskt da.²¹⁵

²¹⁴ Austgulen og Arntsen (1999) har skrevet artikkelen: ”To individer under èn hud – om immunmekanismer i svangerskap”.

²¹⁵ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 4- 5

Når hun ser hele tiden at *han* ligger der og rører på seg, ser *livet* er dette en stor belastning fordi det gjør valget hun vet hun må ta vanskeligere. At fosteret også har normale trekk betyr ingenting. Fosteret var, som hos Sara, ikke forenlig med liv.

De normale trekkene som ble påpekt forverrer hele situasjonen. Det er forståelsen av hva avviket er, og hva fosteret er, som skiller fortellingene til Sara og Reidun. I det ene utsagnet produseres det en forståelse av fosteret som et lite under, i det andre utsagnet er fosteret ”avvik” og ”uforenlig med liv”. I utsagnet der fosteret blir plassert i avvikskategorien er fosteret samtidig noe annet enn det ”normale”. Påpekning av det normale i det unormale er belastende på grunn av at det formidles motstridende budskap. Det normale vanskeliggjør en beslutning om selektiv abort. Det unormale gjør en slik beslutning mer nærliggende. Når beslutningen i realiteten er tatt blir påpekning av normale trekk en trussel mot legitimiteten til beslutningen. Påpekningen av fem fingre og fem tær er en menneskeliggjøring av fosteret. Uttrykket ”fem fingre og fem tær” er også et uttrykk som blir brukt for å overføre meningsinnholdet ”barnet er friskt” eller ”normalt”. Denne understrekningen av det normale fremstår som et forsøk på å knytte fosteret til det normale. Der Sara omfavner menneskeliggjøringen og individualiseringen, avviser Reidun den.

Oppdagelsen av avviket kan i første omgang føre til at fosteret forandrer status. Og når dette har skjedd blir påpekninger av det menneskelige ved dette umenneskelige truende, en vil ikke lenger høre om ”fem fingre og fem tær” og de andre trekkene som gjør fosteret menneskelig. Når den ”normale” talen om det normale fosteret blir introdusert inn i en avvikssituasjon, oppstår det et meningsbrudd som ikke er mulig å håndtere. For hvordan kan et foster både være avvikende og normalt? Hvordan kan det være normale trekk ved et foster som er definert som avvikende, og som ikke vil kunne klare seg? En av talene må avvises for å gjenopprette en form for orden.

6.2.3 Normalitet, avvik og “småprat”

Kirkegaard (1997 [1843]:93) beskrev kjedsomheten i det allmenne og det alminnelige. Unntaket må til for å forklare det allmenne, og bare derfra kan en tenke

på det allmenne med energisk lidenskap, sier han. Fortellingen om det naturlige svangerskapet fremstod i forrige kapittel som en lykkelig og eventyrlig tilstand, emosjonelt forsterket fra taleposisjonen i unntaket.

Dette skillet mellom unntaket og det allmenne kan også overføres til skillet mellom avvik og normalitet. Disse fremstår også med en gjensidig avhengighet, der avviket skaper og former normaliteten:

Normaliteten tenderer mot å bli tom, og umoglig å beskriva direkte, mens avviket gir rike spesifikasjons – og utbyggingsmuligheter, og dermed nok av drivstoff til den sosiale og vitskaplege kommunikasjonen. Avviket er brennpunktet for diskursen, og tar på dette viset ut ein djubde som han kan ekspandera og utvikla seg på. I tillegg har det negative ein produktiv kraft som det positive manglar. Det betyr at forbodet og det undertrykte formar mennesket meir intest og grunnleggande enn det tillatte og ønska (Sirnes 1999: 38).

I et slikt perspektiv fremstår det normale som en tom kategori, avhengig av at noe skal bli skilt ut, av at noe er avvikende, for at det skal være mulig å se hva som tilhører normaliteten. Slik blir normaliteten, selv om den er den største kategorien, også en restkategori. Den er det som er igjen etter at det avvikende er sjaltet ut.

Det medisinske system fungerer etter koden avvik/normalt. Det som observeres er det avvikende. I Klinikkens fødsel (2000) viser Foucault at det var et bestemmende øyeblikk for den medisinske utvikling når obduksjonen ble en integrert del av den medisinske praksis: ”Det, der grunnleggende var usynlig, åbnede sig pludselig for blikkets klarhed i en bevægelse, de tilsyneladende var så enkel og umiddelbar, at den virkede som den naturlige konsekvens af en erfaring på højere nivå” (Foucault 2000:257). Den direkte adgangen til kroppens indre gjorde samtidig døden til en integrert del av den legevitenkapelige erfaring (Foucault 2000:259).

Innenfor svangerskapsomsorgen har det skjedd en lignende omveltning ved introduksjonen av, og den raske utviklingen innen, ultralydteknologien. Gjennom denne teknologien kan fosteret tre klart frem for det medisinske blikket, og det kan nå

lenger inn i det levende.²¹⁶ Effekten av dette blikket betinges av sammenhengen mellom det synlige og det sigelige, den en kan se og det en kan si (Schaanning 2000b:170).”Historisk har den viktigaste oppgava til medisinen vore å skilla mellom normalitet og avvik, dvs. å vera i stand til å påvisa og kategorisera det mindreverdige og dyriske” (Sirnes 1999:43). Slik sett er ultralyden et verktøy som gjør at medisinen kan komme ”under huden” og fortsette påvisningen og kategoriseringen. Gjennom ultralydundersøkelsen oppstår det avvikende fosteret som en diskursiv realitet.

Påvisningen av avviket har alltid hatt dramatiske konsekvenser for den som har vært utsatt for det normaliserende blikk. Foucault skriver at differensieringen av de gale, av forbryteren, av den syke og av seksualiteten er naturlige konsekvenser av hvordan makten fungerer i samfunnet. Når det avvikende fosteret er blitt påvist, og nærmere beskrevet, står det bare to muligheter igjen for behandlingen av dette avviket; abort – eller fødsel.

Sturla Eik-Nes beskriver i et intervju teknologiens dobbelvirkning slik:

Vi må og hugse på at det er jo vi som har skapt dei problemer som kvinner opplever i svangerskapet etter å ha vore gjennom vår diagnostikk. For vi har tilbudt dei vår vidunderlige ultralyd diagnostikk, og prata om alt det gode som kjem i kjølevatnet av den, men så er det jo da ein liten andel... som ikkje får det gode, men dei får det negative, og da er det vårt ansvar å ta oss av desse kvinnene. For dei sit jo i den håplause valgsituasjonen, dette umulige valget som er blitt problematisert, spalta opp og spalta ned som følgje av vår vidunderlige diagnostikk.²¹⁷

Ultralydteknikken produserer vurderinger av fosteret som i aller høyeste grad er normative. Noen kvinner får det gode (det medisinske blikket plasserer fosteret i normaliteten) mens andre kvinner får det negative (det medisinske blikket plasserer

²¹⁶ Det er slett ikke sikkert Foucault ville være enig i min forståelse her. Når han skriver om ”oppfinnelsen” av stetoskopet (som også gav mer informasjon om det innvendige, om enn ikke et direkte blikk), er det viktig for Foucault (i følge Schaanning) at ”Det er ikke nødvendigvis nye og forbedrede teknikker (stetoskopet) som muliggjør ny og bedre erkjennelse, men omvendt en ny persepsjonsmåte gjør nye teknikker meningsfulle og nyttige” (Schaanning 2000b:190). Se også Foucault 2000:221-225.

²¹⁷ Intervju nummer 37: Sturla Eik-Nes side 9-10

fosteret i avviket). Det gode kan bestå av trygget for svangerskapet og nærhet til fosteret. Det negative består av utpekning av fosteret som avvikende, men det kan også redde livet til kvinnen, og noen få ganger til fosteret, sett i kontrast til en situasjon der ultralydteknologien ikke eksisterer. Men den diskursive betydningen av det negative knytter seg til den valgsituasjonen som påvisningen av avviket som oftest fører til.

Fortellingen om ultralydteknologien stemmer overrens med Eik–Nes sin fortelling. Bakgrunnen for den ”obligatoriske” ultralydundersøkelsen i 18 uke er nettopp bidragene undersøkelsen kan gi til det ”naturlige” svangerskapet. Dermed blir det slik at det som historisk har vært medisinenes hovedanliggende; finne avvik, i diskursen blir presentert som et biprodukt av den ”vidunderlige teknologien”. Den vanlige konteksten for bruken av undersøkelsen blir rutineultralyden.

”Småpraten²¹⁸” er en viktig del av rutineultralyden. Gjennom småpraten gjør jordmoren, kvinnen, og ofte også mannen sitt beste for å skape en hyggelig atmosfære samtidig som jordmoren får relevant informasjonen fra foreldrene. Denne praten involverer foreldrene i det som skjer (Molander mfl. 2008). Jordmødrene har rutine for denne småpraten, de legger stor vekt på å forklare underveis, selv om det selvfølgelig er individuelle forskjeller på ”hvor flinke” de er til å fortelle om hvorfor de legger gele på magen, i beskrivelsene av fosteret: ”her ser dere barnet” – se der er hodet, der er bena osv. Det er ikke slik at jordmoren forteller alt hun ser, men hun forteller det som er viktig og gjenkjennelig for paret. Samtidig går hun gjennom fosteret helt systematisk, og underveis sier hun gjerne: hjertet ser fint ut, osv.. og så er det jo alltid litt snakk om man vil vite kjønnen.

Informantene forteller om at det blir stille fra operatørens siden når avviket blir oppdaget. ”Når folk blir litt for stille litt for lenge ...” stillheten er det første hintet Reidun får på at noe er galt. Guri forteller også om denne stillheten: ”Og det var en

²¹⁸ Ved NSFM observerte jeg 13 ultralydundersøkelser. ”Småprat” observasjonene stammer fra disse. Se vedlegg 3

litt underlig opplevelse, for da ble han plutselig veldig stille. Og ville... han sa plutselig ingenting”. Umiddelbart kan en tenke at det blir stille fordi jordmoren eller legen ikke vet hva hun skal si, og hva hun ser. Slik sa en erfaren jordmor dette:

..når jeg oppdager noe, så jobber jeg litt videre så tenker jeg gjennom hva jeg skal si nå, ...(...) så må jeg si at her... har jeg mistanke eller jeg vil gjerne ha en lege til å se på det. Da sier jeg gjerne at det kanskje... jeg ser ett eller annet med ryggen som jeg har lyst til å få en lege til å se på, eller noe sånt..”²¹⁹

Når jordmoren jobber videre, samtidig som hun tenker gjennom hva hun skal si, oppstår det en stillhet som kan være det første tegnet kvinnen oppfatter på at noe er galt. Men stillheten kan også ha en annen årsak. Selv om det som skjer, at det blir oppdaget et avvik, er ytterst tragisk for kvinnen som opplever det, er også en medisinsk interessant situasjon. Derfor kan det være naturlig at legen eller jordmorens oppmerksomhet blir rettet mot det rent medisinske en stund, til situasjonen noenlunde er kartlagt, og vedkommende vet hva den skal si til kvinnen.²²⁰

Med det medisinske blikket følger også et språk som kategoriserer og gir diagnoser. Når avviket blir oppdaget oppstår det en stillhet. Og etter denne stillheten har passert endrer språket seg i fortellingene. Fra en småpratende påvisning av det allmenne og vanlige; ”der kan du se det”, og ”der kan du se det” og en individualisering basert på likheter med fødte individer²²¹ til et mer direkte og invaderende språk som påpeker det avvikende og diagnostiserbare: tre hjertekammer, mangler nyrer, vann i hodet osv. Det skjer med andre ord en overgang fra et hverdagslig til et medisinsk språk. Denne overgangen fra det ”hverdagslig medisinske” til det ekspertens medisinske blikk symboliseres også ved at pasienten flyttes oppover i det medisinske hierarkiet, fra

²¹⁹ Intervju nummer 36: Jordmor side 6

²²⁰ Denne opplevelsen av det ”medisinsk interessante” hadde jeg selv da jeg hospiterte i Trondheim. Da fikk jeg to ganger lov til å komme inn og se hva som skjedde i situasjoner der det nettopp var oppdaget svært alvorlige avvik på ultralyd.

²²¹ “A fetus that is hard to visualize is “hiding” or “sky”, an active fetus is described as “swimming”, “playing,” or even “partying.” “Showing the baby” drives its personification”. (Rapp 1999:121)

jordmoren, til legen, spesialisten, fra det vanlige ultralydapparatet, til ”Rolls Royce modellen”.

Ultralydundersøkelsen er en form for eksamen som kvinnen og fosteret skal opp i. Den pastorale maktformen fører i følge Foucault til en eksaminasjon som gir slike resultater; den finner ut om noe avviker fra normen (Schaanning 2000a:482). I disse historiene leverer medisinen den forståelsesramme som hendelsene skal tolkes inn i, forståelsen av betydningen av den disiplinering som skjer gjennom eksaminasjonen. Det medisinske diagnostiserende språket har umiddelbar effekt og har en hegemonisk funksjon rent diskursivt. Sannheten om fosteret blir skapt av det medisinske diagnostiske blikket, og formidlet gjennom medisinske tale. Overfor den gravide kvinnen, og fosteret, er det tydelig at medisinen har en voldsom autoritet, voldsom ikke bare i betydningen sterk, men også i betydningen *voldsom*, den medisinske tale gjør vold på kvinnens virkelighet. Det skjer en brå overgang, fra en sosial situasjon preget av normalitet, til en plassering i avviket. Det betyr at forståelsen som blir formidlet av avviket er det samme som ”sannheten”. Informantene opponerer ikke mot diagnosen.

6.3 Unntakstilstanden

Denne delen handler om hvordan en kvinne som har fått påvist avvik hos fosteret kan oppleve denne situasjonen. Analysen vektlegger hvordan mening blir skapt og reproduisert gjennom fortellingene om oppdagelsen av avviket.

Sara opplevde at det ble oppdaget et dødelig avvik. Tidligere i kapitlet ble hennes fortelling om fosteret og avviket analysert som en fortelling om den perfekte utvikling og tilpasning til livet i livmoren som gjorde at fosteret ikke kunne leve utenfor livmoren. I det følgende sitatet forteller hun om hvordan det opplevdes da avviket ble påpekt:

Sara:

Det var som om alt forsvant. Det ble helt tomt. Så fryktelig vondt ett eller annet sted inni det vonde. Jeg ble bare helt tom. Så tenkte jeg at dette er jo feil, tenkte jeg. Dette er bare en feil. Nå er vi snart i den virkelige verden igjen. Men det var vel også... men jeg hadde hatt det inni kroppen, jeg hadde visst det et eller annet sted. At jeg hele tiden tenkte at dette er det jeg har visst. Samtidig som det var et sjokk som jeg egentlig ikke trodde på. Så var det veldig tomt. Fortvilelse på en måte.(...) Det var unntakstilstand.²²²

Forholdet mellom det allmenne og unntaket er ett inntak til meningsdimensjonen i utsagnet over. Her har det skjedd ett brudd, og en unntakstilstand har oppstått. Opplevelser i det allmenne kan ikke forberede henne på det som har skjedd – selv om det finnes kunnskap der om at unntak kan skje, så gir ikke denne kunnskapen en forståelse som gjør det mulig å navigere i unntaket. Mening, forståelse og innhold forvinner og det blir tomt og fortvilende. Avviket er oppdaget, og det oppstår en ”zone of indistinction” (Agamben 1998:181). I denne sonen er det ikke orden, og det er ikke meningsbærende normer som skaper oversikt. Det er kaos og unntakstilstand.

Det som skapes er en fortelling om sammenbrudd av meningssystem,²²³ og i følge med dette sammenbruddet; en følelse av uvirkelighet. Det meningssystemet som eksisterte tidligere, ”virkeligheten”, kan ikke gi mening etter sammenbruddet. Derfor er det ikke mulig å vite hva en kan forvente og hva som kan skje når alt er uvirkelig.

Elin har følt seg tufs og trøtt i svangerskapet, men dette har vært ”naturlig” og ikke gitt henne grunn til bekymring. Hun var innkalt til ”vanlig” ultralyd i uke 18.

Elin:

²²² Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 8

²²³ Sett fra et systemteoretisk perspektiv skjer det en kamp om mening eller forståelse. Mening er her et ”overskud of henvisninger til yderligere muligheter for opplevelse og handling” (Luhmann 2000:99). Og henvisningene handler både om det virkelige (presumptivt virkelige), det mulige (det kondensjonelt virkelige) og det negative (det uvirkelige, umulige) (ibid). I sammenbruddet av mening er det mulig å se hvordan disse henvisningene kolliderer med hverandre – eller; det at alle henvisningene er tydelig til stede er kjennetegnet på at det har skjedd et sammenbrudd av mening. Hva er virkelig? Hva er mulig? Hva er uvirkelig, eller umulig? Rundt disse spørsmålene surrer sitatet. Hvis det som har skjedd er uvirkelig og umulig – og feil – hvordan kan jeg da ha hatt kunnskap om det? Når de fordringer og forventninger som systemet (Sara) har hatt (til svangerskapet) blir avvist, tilpasser Sara seg dette ved hjelp av følelser. I dette perspektivet er styrken på følelsene i samsvar med hvor stor fare bevissthetens autopoiesis er i (Luhmann 2000:321).

Vi gledet oss over å se en sprellende liten krabat, men jordmoren ble raskt alvorlig. ”Det er en veskeansamling i nakken som ikke skal være der. Og jeg finner bare tre hjertekamre..., jeg skal få en av legene til å se på dette”. Det var akkurat som om blodet mitt frøs til is der og da. Jeg tror jeg skjønnte med en gang at det ikke kom til å ende godt.²²⁴

Blod er varmt, rødt og klissete, når blodet er fryser til is er det ikke mulig å leve lenger. Frossent blod er døden. Når blodet fryser til is er det også et bilde på en uhåndterlig redsel som vi gjenkjenner som angst. Kraftig angst sprer en kulde gjennom kroppen, en is som sprer redsel som er uhåndterlig og som vi derfor gjenkjenner som angst. Denne ordbruken ser vi også igjen i dette sitatet:

Guri:

Men så sa han en gang til: ”Det er meget alvorlig”, sa han og så på meg. Og da fikk jeg en bøtte kaldt vann i hodet. Når han så på meg og sa at det var meget alvorlig. Om han hadde sagt til meg: ligg her og vent i en halvtime, jeg skal bare ned på Rimi og kjøpe en liter melk, så hadde jeg ligget der i en halvtime. Jeg ble helt iskald, fikk frysninger på fingre og bein, klarte ikke å si et ord, ble helt stum.²²⁵

En ”kalddusj” eller ” *en bøtte kaldt vann i hodet*”, innebærer som oftest en hard realitetsorientering. Trykket fra vannet, kulden fra vannet, opplevelsen av å bli gjennombløt av kaldt vann gir en brutal oppvåkning. Kulden sprer seg i Guri, hun blir iskald, får frysninger på fingre og bein, og klarer ikke å si noe.

Samtidig beskriver hun, slik som Sara, en form for unntakstilstand. At en lege midt i en konsultasjon skulle si: ”bare vent en halvtime, jeg må bare ned på Rimi og kjøpe en liter melk”, er helt utenkelig. Det ville vært brudd med alle konvensjoner; brudd med alt en forventer fra en lege. Men for Guri har dette bruddet med alle konvensjoner allerede skjedd. Så legens besøk på Rimi kunne bli naturlig – i alle fall akkurat like naturlig som den situasjonen hun plutselig befant seg i. Alle regler har forsvunnet; plutselig kan hva som helst skje. Meningen og skillet mellom det som en

²²⁴ Intervju nummer 27: Tilsendt beskrivelse, Elin, selektiv abort, alvorlig hjertefeil m.m., side 1

²²⁵ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 7-8.

kan forvente, det som kan skje, og det som er helt usannsynlig og usant har brutt sammen.

Også Reidun opplevde at det ble funnet avvik. Og hun opplever det som et sjokk, Hun sier om dette at: ”Og da raste jo bare hele verden egentlig”. Da det fort ble klart at barnet hadde så store avvik at det ikke var forenlig med liv ville hun bare at det skulle være over:

Reidun:

Hva skal jeg si, det er vanskelig å forklare. Jeg var bare kjempe lei meg. Det var bare kjempevondt, sånn at verden utenfor bare stopper. Alt annet blir så lite viktig. Det er bare inni det rommet det skjer og alt utenfor det eksisterer ikke.²²⁶

Både Reidun og Sara beskriver forholdet til ”verden”. Sara prøver å overbevise seg selv om at det hele er en stor feil: ”Nå er vi snart inne i den virkelige verden igjen” sa Sara. Reidun opprettholder et forhold til ”verden”, hun ser for seg at verden utenfor ”bare stopper”. Med dette kan hun mene at for henne kunne verden utenfor bare ha stoppet, eller hun kan mene at verden utenfor *burde* ha stoppet. At det som har skjedd er så stort, så viktig og så fundamentalt, at det vil være galskap om verden går videre som før.²²⁷ Samtidig blir virkeligheten, eller verden, snevret inn: ”.. alt utenfor eksisterer på en måte ikke”.

Dette bruddet med virkeligheten bli også beskrevet på en annen måte av noen av informantene. I forrige del så vi at Kjersti ble sendt videre til et større sykehus. Der fikk de time dagen etter.

Kjersti:

På [sykehuset] var de veldig flinke og ultralydmaskinen var en ”Rolls Royce”, så de kunne se alt som var galt. Da undersøkelsen var ferdig skjønnte jeg endelig hva som var i ferd med å

²²⁶Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 5

²²⁷ Dette tror jeg er en allmenn opplevelse når en har opplevd et traume. En kommer ut fra begravelsen til en nær, for eksempel og opplever det som et hån mot hele situasjonen at folk er på jobb, bilene kjører forbi, og butikkene er åpen. Hvorfor har ikke verden stoppet opp?

skje. Da hun sa: ”Dette er en veldig syk baby”, begynte jeg å gråte og det var akkurat som om jeg så ned på oss ovenfra. Akkurat som en film eller et mareritt.²²⁸

Kjersti forteller om en tilstand der hun ser situasjonen utenfra, eller ovenfra – som i en film eller et mareritt. Slik frikobler hun det som skjer fra ”virkeligheten”, og beskriver en annen virkelighet som hun finner har flest likheter med filmverdenen, eller marerittet.

Det som ofte kjennetegner marerittet, eller skrekkfilmen, er at den som opplever det forferdelige ikke selv har kontroll med det som skjer. Det er fortellingen, det grusomme, som driver det hele fremover. På en måte er ”jeget” både i og utenfor det som skjer, det blir drevet fra skanse til skanse uten selv å kunne gjøre annet enn å kjempe mot. Denne ”avkoblingen” og samtidig ”tilkobling” eller ufrivillig tilslutning, kan se ut til å være karakteristisk for denne sjokk- og unntakstilstanden.

Etter at Guri har fått vite mye om hvilke avvik barnet hadde, og hvilke muligheter hun hadde, ringte hun til mannen sin. De bestemte seg for å reise hjem og snakke om det hjemme. Hun fortalte dette til legen og fikk et telefonnummer hun kunne ringe når hun var klar for å gå videre med problemstillingen.

Guri:

Da gikk vi hjemme i nesten en uke, og den aller første tanken min, når jeg la meg om kvelden, tenkte jeg; ”Å Gud, jeg har et monster i magen”. Jeg har sett filmer vet du, fra invasjon fra verdensrommet og fryktelige greiert. Noe slimete greier med lange armer, det var fryktelig brunt og stygt som plutselig bare eksploderte ut av magen min. Eller som å meg opp inni der. Sånn tenkte jeg om dette mennesket inni magen, første kvelden jeg la meg. Jeg bare tenkte, få vekk den magen. Jeg vil ikke ha den der, få den vekk, få vekk det uhyret. Sånn var min første reaksjon. Det var ordentlig ekkelt.²²⁹

Filmverdenen, nærmere bestemt Alien filmene, blir det Guri kan hente betydninger fra, og det er meningsrommet fra disse filmene hun skriver seg inn i. Filmene

²²⁸ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abortm, trisomi 18, side 1.

²²⁹ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 11

tematiserer reproduksjon, fødsel, og forholdet mellom det menneskelige og fremmede, eller dyriske; "human reproduction is represented as scientific or sterile, in clear contrast with the alien's physical materiality, thus setting up an opposition between the human and the monstrous (Constable 1999:173).

Guri ble gravid etter flere prøverørsforsøk. Det er mulig at denne begynnelsen på svangerskapet har forsterket den mentale koblingen til Alien filmene. I den første filmen blir besetningsmedlemmet Kane invadert, gjennom munnen, av noe som "resembles a placenta with an umbilical cord" (ibid: 179). Fra denne invaderingen vokser det fremmede inni han, helt til den brutale "fødselen", der den fremmede nærmest "eksploderer" ut av magen hans, og umiddelbart blir en dødbringende trussel overfor også de andre besetningsmedlemmene. I denne første filmen er en viktig bestanddel i skrekken at kroppens innside blir kroppens utside, at Kane så å si blir "vrenget" gjennom denne "fødselen" (ibid: 183).

Plottet utvikler seg gjennom de påfølgende filmene, der vi følger den eneste overlevende fra Alien filmen; Ripley. Også hun (hennes klone) ender opp med å føde det fremmede, som nå ligner mer på et insekt: "Its six-legged structure and wavering movements clearly resemble a spider" (ibid: 186). I den siste filmen blir sirkelen sluttet, Ripleys kloning har gjennom det å føde det fremmede blitt "besmittet", og kan nå fremstå som "more animal than human"(ibid: 193).

Guri forteller at barnet som hun har gledet seg over, og allerede gått gjennom store prøvelser for, har endret seg, og fått en annen mening; fra et ønsket barn til et monster – en fiende. En som truet henne, som åt henne opp, og som kunne få henne til å eksplodere. Når identiteten til fosteret og magen blir så uklar er det menneskeligheten til fosteret som står på prøve. Og dersom fosteret er et uhyre, så må det jo komme fra et eller annet sted. Og dyr og uhyrer kommer ikke fra det menneskelige, så derfor må det komme fra verdensrommet, derfor er det en invasjon vi snakker om, en invasjon som resulterer i en kamp mellom det uhyrlige, det fremmede og det menneskelige. En kamp som Guri frykter at hun, mennesket, vil tape. "Få det vekk det udyret" tenker hun.

I den siste filmen, *Alien Resurrection*, kjemper "Ripley" fremdeles mot "the aliens". Men hun har nå selv født Alien, og hun er blitt "besmittet" av det fremmede, og fått nye krefter og evner fra det. Samtidig har hun selv båret frem det fremmede, som begynner å få mer og mer menneskelignende former. Når "Ripley" nå kjemper mot det dyriske, det truende, så kjemper hun også mot noe som kommer fra, og er preget av henne selv. "the blood relation between the child and its (grad)mother means that the destruction of the monster is an act of infanticide" (ibid 197). Det å drepe monsteret blir ikke lenger en sort/hvitt handling, men en handling som "Ripley" føler at hun må si "unnskyld" til monsteret for. "However, the finale of *Alien Resurrection* positions the mother as a subject and presents the killing of the child as painful because it constitutes a part of herself" (ibid: 197)

Det at en er utenfor virkeligheten, utenfor den virkelige verden, at verden har stoppet opp, at det unaturlige kan skje, kulden, angsten og frykten, alt dette gjør det vanskelig å ha kontroll, både over situasjonen og over egne følelser. "Ja jeg gråt nesten hele tiden. Jeg mistet litt sånn kontroll og det var fryktelig ubehagelig å merke at man gjør det" forteller Reidun. Det som hun kjente og visste, det hun hadde tillit til, fantes ikke lenger. Og hun får den ubehagelige følelsen av at en mister kontroll, går tankene hennes mot galskapen. Seinere i intervjuet, når hun forteller om hvordan mannen og foreldrene hennes tok seg av henne sier hun:

Reidun:

... det høres kanskje litt flåsete ut, jeg tror litt på det der at man kan velge å bli gal i visse sammenhenger. Å ta det som en løsning. At nei nå blir jeg gal. Du balanserer jo på en sånn egg, og tenker; nei nå orker jeg ikke mer, nå går jeg i stykker. Og når du ikke, hvis du ikke har noen som, noen er jo da så uheldig at de faktisk ikke har noen, men selv om de som har noen og de rundt kanskje ikke makter å hjelpe da...²³⁰

Når Reidun snakker om det å "velge" å bli gal, så snakker hun ikke bare om den første sjokkfasen, men om hele hendelsesforløpet. Hele opplevelsen har vært en

²³⁰Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 11

balansegang mellom fornuften og galskapen, og det har vært en redsel for å miste kontroll, og også en redsel for å bevisst velge å miste kontroll: velge å bli gal. Det er som om verden lukker seg om henne og blir mindre og mindre, og vondere og vondere. Galskapen fremstår som en fluktmulighet, en redning som kan gjøre at hun kan slippe å kjempe for å gjenvinne kontroll. Og kanskje å slippe og forstå, slippe å møte det urasjonelle som har skjedd deg med rasjonalitet. Gi etter for det uforståelige. Gjennom å velge det som ligger utenfor det rasjonelle ligger det en drøm om frihet. Og kanskje også en forståelse av at det verste som kan skje allerede har skjedd.

I denne unntakstilstanden får tid en annen mening. For Guri var denne tiden en tid med innhold fra en marerittaktig filmverden. Det gikk en hel uke fra avviket ble oppdaget til hun tok beslutningen om selektiv abort. Det er uvanlig å gå så lenge etter at det er påvist avvik før det blir tatt en beslutning. Guri var kommet helt til uke 24 av svangerskapet da avviket ble oppdaget. Med et så langtkommet svangerskap må avviket uansett være uforenlig med liv for at abort skal utføres, og dersom det oppdages enda seinere i svangerskapet – og avviket er uforenlig med liv – kan det igangsettes fødsel. Derfor var ikke tiden som gikk avgjørende for innvilgelse, slik som det for eksempel kunne vært i tilfelle Downs syndrom oppdaget i uke 20. At hun fikk bruke så mye tid før beslutningen tillegger Guri stor betydning:

Guri:

(...) Sånn gikk disse dagene. Langsomt og forsiktig begynte jeg å tenke at kjære vene, det er jo babyen din. Det er ikke noe uhyre, det er babyen din, og den tanken den modnet seg litt langsomt. Så jeg hadde veldig godt av å gå hjemme disse dagene og forbrede meg litt og tenke litt og forholde meg til barnet mitt på nytt igjen. Jeg måtte rekonstruere tankene mine og begynne å tenke på nytt. Alt jeg tenkte ble helt annerledes.²³¹

For Guri var det nødvendig med en uke for å gå gjennom noen prosesser som handlet om hennes forhold til barnet. Til å skifte fokus fra en invasjon, fra barnet som en fiende, til å forholde seg til ”barnet mitt på nytt igjen”. Til å komme til den forståelsen

²³¹ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 11

at dette er menneskelig, og ikke bare menneskelig, det er mitt, det er fremdeles barnet mitt.

Charlotte sin opplevelse, som er beskrevet tidligere i kapitlet, er en kontrast til denne forståelsen av tid. For det første var tid i utgangspunktet viktig for henne. Hun valgte morkakeprøve for å kunne ta en tidlig abort dersom fosteret var affisert med Fragilt X syndrom. Når sykehuset så gjorde en feil, og gav beskjed om at prøven var i orden, før de etter flere uker korrigerste dette og sa at fosteret likevel var affisert, ble tiden også svært viktig. Hun og mannen ønsket da abort umiddelbart – de ville *ikke* ha tid til å tenke på det. Personalet ved sykehuset reagerte på at det var så viktig for dem at aborten skjedde ”på dagen” (de kom til etter to timer):

Charlotte:

..og lurte på om dette ikke var en litt for hurtig avgjørelse. Fra vår side. Da satte jeg foten ned, dette her er absolutt ikke det, ikke prøv å få meg på andre tanker, eller, jeg sa ikke akkurat det, jeg sa: ”dette er absolutt ikke noe hastverksarbeid fra vår side”

”Ikke prøv å få meg på andre tanker”.. Det var ikke det Charlotte sa til personalet på sykehuset, men gjennom måten hun sier det på i intervjuet, så blir det klart at det var det hun egentlig ønsket å si. Tid ble en trussel. Det som skulle vært over tidlig, før 12. uke, var nå blitt en sein abort. Og som bærer vet hun når hun blir gravid at hun ikke sette et barn til verden som er affisert av eller bærer av Fragilt X. Charlotte er veldig tydelig i intervjuet på hvor alvorlig denne diagnosen er. Men diagnosen kan også være en grensediagnose for det er store forskjeller i hvor mye diagnosen preger enkeltindividene med Fragilt X. Charlotte forklarer at innenfor diagnosen: ”så det er alt fra å bare være litt sosialt engstelige og litt lærevansker til å være så affisert som broren min”.²³² Og en som er bærer er like ”syk” eller ”frisk” som Charlotte selv er, ”problemet” dukker først opp hvis bæreren selv vil få barn. Det finnes med andre ord ulike perspektiv på Fragilt X, og Charlotte sitt perspektiv bærer sterkt preg av at hun har vokst opp med en svært syk bror. Charlotte var ikke interessert i tiden, ikke

²³² Intervju nummer 18: Charlotte, selektive aborter, Fragilt X, side 3

interessert i motforestillinger, og heller ikke interessert i å få et nytt forhold til barnet. Hun var bare interessert i at det skulle ta slutt. Tre dager med venting på aborten var for henne en uutholdelig evighet.

6.3.1 Ingen unntakstilstand

I fortellingene som til nå er fortalt i dette kapitlet, er referensialiteten til ”jeg” som har tatt selektiv abort viktig. Men, noen velger å beholde barnet. Og dette gir deres fortellinger en annen referensialitet. Jorunn, Kari og Gerd valgte alle å beholde fosteret selv om det ble påvist avvik ved fosteret. Barna til Jorunn og Gerd er nå tenåringer, så for dem ligger hendelsene tilbake i tid. Kari sitt barn er bare halvannet år, så for henne er dette forholdsvis ferske opplevelser. I det følgende vil jeg kontrastere disse fortellingene til fortellingene om unntakstilstanden. Oppstår det den samme unntakstilstand når avgjørelsen blir å *ikke* velge selektiv abort?

Nå vil jeg først presentere hvordan de selv forteller om det som skjedde, først Jorunn, så Kari og til slutt Gerd. Jorunn forteller slik: ”jeg ble oppringt på jobben fikk beskjed fra medisinsk genetikk om at det var trisomi 21 og så tenkte jeg ”nei, det kan ikke være riktig, det må være en forbyttning av prøven”.²³³ Dagen etter møter hun opp for å prate med dem, selv om hun egentlig føler at hun ikke har tid til det. Når hun kommer dit spør hun om:

Jorunn:

sikkerheten på analysemetoden (...) jeg visste jo at det kan være usikkerhet, men da han fortalte hvor mange gjentak de hadde tatt, og at de var sikre på at det var trisomi 21, spurte jeg om det var X eller Y (...). Så var det Y da, og det hadde jeg nesten tenkt, for kvelden før, da jeg kom hjem fra jobben, begynte jeg å tenke, og da begynte jeg å tegne hvordan det var, og da tegnet jeg en gutt, i dagboka mi tegnet jeg en liten gutt med trisomi 21.

Også Gerd tok fostervannsprøve på grunn av sin egen alder, og slik forteller hun om svaret på prøven:

²³³ Intervju nummer 40: Jorunn, født Downs etter fostervannsprøve, side 2

Gerd:

Og det rare var at den dagen vi fikk svar visste jeg det fra vi stod opp. I dag kommer svaret i postkassen. (...). Og når klokken var kvart over fire på ettermiddagen, ringte mobilen. Jeg så det var nummeret fra [sykehuset], og da visste jeg det. Jeg visste ikke hva de hadde funnet, men at de hadde funnet noe. Og det var en veldig rar følelse. Jeg tror ikke jeg har vært så nervøs siden... nei, jeg vet ikke. De sekundene var lange, fra jeg tok telefonen (...) og fikk være for meg selv. Hun åpnet samtalen med å si at "du har vel kanskje skjont hvorfor jeg ringer"? Og så sier hun at "vi har fått svar på prøven din og.." – hun var ganske rask ute med å si: "og dere venter et barn med.." – og så brukte hun da ikke Downs syndrom, men hun brukte "kromosom" ... atten er det vel eller noe sånt?

21

21, og så ble hun stille. Det var sikkert for at jeg skulle få lov til å [ta] dette her inn. Og jeg husker at jeg tenkte at "nå må du samle deg til å få spurt om alt det du vil spørre om. Ikke bare si ja nå, og så legg på". (...) Jeg husker at hun spurte "hvordan føler du deg?" og da husker jeg at jeg svarte "det er et forferdelig dumt spørsmål, for hvordan i all verden skal jeg forklare deg hva jeg føler, jeg vet det jo ikke engang selv". Og så spurte jeg: "kan jeg få lov å spørre om hva det er?", "ja, det er en liten gutt", sa hun. Og i det... unnskyld [stemmen brister, er på gråten]

nei, det er helt i orden

og i det øyeblikket så hadde jeg, så ble det veldig ... levende. Og i det øyeblikket så visste jeg at vi hadde tatt... den rette beslutningen helt fra starten, at det ikke kom til å være noen forandring på det valget vi hadde tatt.²³⁴

Kari:

Vi fikk en telefon, det var til påske, da ringte han genetikeren (...) Så skjonte jeg jo med en gang at det var noe galt når de ringte. (...) Så sa han bare det, for jeg ønsket jo ikke å vite kjønn da de spurte [før prøven]. Det var ikke interessant, men vi måtte jo vite når vi fikk denne diagnosen. Det gjelder jo bare gutter. Så sa han at vi har funnet en gutt med XXY kromosom, klinefelter. Jeg hadde jo aldri hørt om det før. Og jeg har jo kunnskap innenfor medisinsk terminologi, og jeg er jo klar over at det kunne være andre former for kromosomfeil, men da jeg tok den prøven så var det jo i forhold til Downs og

²³⁴ Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, side 7

ryggmargsbrokk. Det var det man tenkte. Jeg var jo totalt uforberedt på dette. Og vi måtte i full fart bestille billetter for å komme inn.²³⁵

Tre informanter som valgte å beholde fosteret forteller her om når de fikk beskjed om at noe var galt. Tre personer er ikke i nærheten av å være nok til å kunne beskrive og kategorisere ut fra tradisjonelle generaliseringskrav. Men diskursivt sett er det interessant at fortellingene fra ”beholde” posisjonen skiller seg så sterkt fra fortellingen i ”valg” situasjonen. At det er snakk om funn på fostervannsprøve, ikke ultralyd, kan prege emosjonaliteten – avvikene ble ikke oppdaget ”foran øynene” på dem.

Fortellingene er svært emosjonelle, men emosjonen har en annen valør enn i unntaksfortellingene. Emosjonen kan kalles kjærlighet – og er knyttet til positive følelser. Unntakstilstanden og kaoset er ikke til stede. Emosjonaliteten blir knyttet til barnet, ikke til situasjonen eller sjokket, og får dermed form av en kjærlighet til barnet. Barnet blir individualisert gjennom kjønnet, som har en fremtredene posisjon i alle fortellingene.

Det produseres ulike meninger og forståelser av det som skjer når avviket blir oppdaget etter om den som forteller har valgt selektiv abort eller ikke. Retten til å fortelle, og bli lyttet til, kommer fra fortellingens autenticitet. Med andre ord er det begrenset hvem som kan innta den subjektposisjonen som talen kommer fra. Det er produsert ulike subjektiviteter, som har ulike forhold til det som har skjedd. Et viktig korrelat til fortellingene til disse som ikke valgte selektiv abort er at disse ender opp med å få barn som i dag lever og har sine liv og en egen identitet.

²³⁵ Intervju nummer 42: Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve, side 5

Når det talende individ har valgt å ikke ta abort, kan det være at det ikke er nødvendig med den sterke fortellingen om hvor grunnleggende unntakstilstanden var. Det kan være at det er en annen form for legitimitet som er nødvendig der kvinnen valgte å ta abort enn der kvinnen valgte å ikke ta abort. Det kan være slik at ved valg av abort må det skapes en mening som gjør valget frikoblet fra ”virkeligheten”, mens det i fravalget av abort er nødvendig å skape en mening som er ”koblet” til ”virkeligheten”. Det kan synes som ”kjærlighet” er en egen kobling til denne ”virkeligheten”. Gjennom denne koblingen til en virkelighet som er felles, tilbyr de som velger å beholde barnet en meningskontekst som kan forstås av andre som ikke har opplevd situasjonen – og som andre kan leve seg inn i. Ved at det ikke skapes en unntakstilstand som andre må ha vært i for å forstå, skapes en valgsituasjon som er ”i det allmenne” og derfor mulig for andre å forstå og stille spørsmål ved.

6.4 Autentisitet og eksklusivitet

Fortellingene om unntakstilstanden får den karakter at de kun kan fortelles av en som har vært der, av dem som har opplevd denne unntakstilstanden. Denne begrensningen av talerne ved at det talende subjekt *må* sammenfalle med utsagnssubjektet – talens autentisitet – skaper samtidig en eksklusivitet til talen. Talen kommer fra diskursivt produserte subjektiviteter. Selv om det er det enkelte individ som taler, så taler det ikke på individualiserte måter. Subjektivitetene er formet gjennom den diskursive produksjonen. I det følgende settes fokus på hvilke subjektiviteter som er nødvendige for talen om unntakstilstanden.

Fortellingen om å bli kastet ut i en grensesituasjon, der det er vanskelig å skille det virkelige fra det uvirkelige, der marerittet og filmverdenen er meningsformidlere, og der en selv befinner seg på randen til galskap, er også en fortelling om valget av selektiv abort. Kontrasten mellom eventyret i forrige kapittel og marerittet i dette kapitlet viser sammenbruddet og det uvirkelige. Naiviteten og lykken er erstattet av en uvirkelig virkelighet der alt er bare følelsesmessig smerte. Når det som skjer er

utenkelig, er et unntak, kan en heller ikke trekke på lagrede potensialiteter²³⁶, en står uten holdepunkter for å forstå situasjonen og ta avgjørelser. Unntakstilstanden, der det ikke er mulig å tenke i forhold til avgjørelser i det allmenne, er nettopp en diskursiv posisjonering i forhold til valget.

Subjektens tale blir begrenset eller ordnet gjennom systemer for utelukkelse (Foucault 1999). Disse virker inn på alle som ytrer seg i det diskursive feltet. Adgangen til diskursen er avhengig av at en oppfyller slike krav. Fortellingen om eksklusiviteten i opplevelsen er en del av de ritualer som regulerer adgang til denne diskursen. Ikke bare setter eksklusiviteten begrensninger på hva som kan sies, den bestemmer også virkningen av det som sies. Eksklusiviteten gjør at unntakstilstanden blir utilgjengelig og umulig å vurdere for andre. Andres ord kan ikke overprøve disse fortellingene fra unntakstilstanden. Eksklusiviteten bunner med andre ord i en autentisitet som effektivt både tilskriver subjektposisjoner, og dermed fravriker andre muligheten til å si noe som er "sant" når en ikke har "vært der". Eksklusiviteten og autentisitet blir også forsterket av at talen går inn i et talesamfunn, eller dokterinal gruppe. Anerkjennelsen av de samme sannhetene, og verdsettelse av de samme diskursene holder disse gruppene sammen. Nødvendigheten av emosjonalitet, av å være på grensen, av å være dypt inni unntaket, for å være autentisk er en viktig i talesamfunnet.

²³⁶ Mening er et sentralt begrep for å forstå systemer, og begrepet henger sammen med begrepet "kontingens". Kontingens handler om at alle kjensgjerninger og forhold kunne vært annerledes. Et system er i stand til å ha en relasjon til seg selv, og til omverden. Systemet er selvreferensielt, det skaper selv sitt perspektiv av omverden. Det som skjer, hele tiden, gjennom kontakten med utsiden av systemet, omverden, er at det kontinuerlig produseres muligheter, potensialiteter. Det er alltid en eller mange andre ting som kan skje, og forståelser som er mulig. Systemet reduserer denne kompleksiteten, ved å velge mellom de ulike potensialer. Det som skjer i en valgprosess er at systemets oppfattelse av *kontingens* reduseres, og det produseres potensialiteter som ikke blir brukt nå – men som gjerne kan reaktualiseres seinere. Alt kunne vært annerledes og dette er utgangspunktet for en henvisning til det mulige. Henvisningen til det mulige relaterer seg ikke bare til "virkeligheten" (det presumtivt virkelige), men den relaterer seg også til det mulige (kondisjonelt virkelige) og det negative (det uvirkelige, umulige) (Luhmann 2000:99). Dette, alle henvisninger til det mulige, kan også kalles potensialiteter (Bakken 2000:178).

Charlotte sin fortelling kan analyseres som en ”motfortelling” til dette. Hun ville tatt en tidlig abort dersom hun hadde fått formidlet rett prøvesvar. Når denne fortellingen analyseres som en motfortelling til unntakstilstanden fremstår et subjekt med få følelsesmessige reaksjoner på unntaket – unntakstilstanden består av sykehusets feil, ikke egen emosjonell dybde. Likevel, dette fraværet av dybde og emosjonalitet knyttet til unntakstilstanden, viser også tilbake til det opprinnelige og ekte, til emosjonaliteten. Dermed tilhører motfortellingen også den samme diskursen som et definert ”unntak” i unntaket. Utsagnene er med andre ord fremdeles bundet sammen av en eksklusivitet – om Charlotte ikke produserer tale om unntaket, vil hun likevel ha opplevd det potensielle unntaket. Doktrinen binder slik sammen utsagn, og skjelner dem fra andre: ”Doktrinen iverksetter en dobbel underkastelse: de talende subjekter underkastes diskursene, og diskursene underkastes, i det minste potensielt, gruppen av talende individer” (Foucault 1999:25).

Unntakstilstanden skaper et talende subjekt som ikke er likegyldig til det som skjer. Tvert om, den emosjonelle involveringen i det som skjer er så sterk at den kan grense til galskap. En kvinne som opplever unntakstilstanden har ingen likhetstrekk med en kvinne som tar abort fordi graviditeten kolliderer med en ferietur. Den altoverskridende emosjonaliteten som beskrives sikrer at kvinnen ikke tar en uinvolvert beslutning. Subjektet som fremtrer er et subjekt som tar inn over seg den fulle eksistensielle tyngden i det som skjer henne.

Unntakstilstanden blir samtidig skapt som et sted det er vanskelig å kommunisere fra, for å forstå ”må en ha vært der”. En kan ikke ved hjelp av objektiv kunnskap forstå den subjektive og opplevde situasjonen. Det er ikke mulig å overskride grensen mellom det allmenne og unntaket ved hjelp av kunnskap. Dermed skapes også en eksklusivitet til subjektposisjonen. Bare den som har opplevd tilstanden kan fortelle om den, og den som har opplevd tilstanden finner det vanskelig å fortelle om den.

Agamben (2002) har skrevet om hvordan det er umulig å kommunisere fra grenselandet mellom det menneskelig og umenneskelige, mellom livet og døden, fra en unntakstilstand som er så annerledes at alle relasjoner til virkeligheten synes brutt.

Avstanden mellom tilstanden i konsentrasjonsleieren og omverdenen, den totale mangel på menneskelighet, skapte "Muselmann". Muselmann er en figur som har opplevd det grusomhet langt utover det tenkbare, som er tappet for alt, han er bare "liv" han har ikke et liv. Muselmann kan ikke vitne om det han opplever, fordi, i situasjonen som Muselmann har han ikke språk. Han er det sanne vitnet fra konsentrasjonsleiren. Hans mangel på språk viser umuligheten i å vitne om opplevelsen. Muselmann vitner om at det er umulig å vitne fra der han er. Her skal jeg bare trekke frem et enkelt poeng som blir formidlet av Karol Talik, som en gang var en Muselmann: "Whoever has not himself been a Muselmann for a while cannot imagine the depth of the transformations that men underwent" (Agamben 2002:167). På grensen mellom det uvirkelige og virkelige, mellom liv og død, menneskelighet og umenneskelighet er det biologiske livet. Denne tilstanden er utilgjengelig for den som ikke har opplevd den.

Fortellingen om unntakstilstanden skaper subjektiviteter som fremstår som "reint liv" (Agamben 1998), et liv som er radikalt ekskludert og satt utenfor. Diagnosen og påvisningen av avviket utløser en unntakstilstand der det ikke lenger er mulig å skjelne mellom innenfor og utenfor, regel og unntak, orden og kaos, og normalt og unormalt. Dette er en desubjektivisering som bare kvinner som har opplevd dette unntaket kan vitne om.

Eksklusivitet, emosjonalitet og autentisitet er drivende krefter i fremstillingen av unntakstilstanden, og viser et subjekt som tar inn over seg den fulle eksistensielle tyngden i situasjonen. Disse elementene posisjonerer samtidig det talende subjekt i en posisjon der likegyldighet ikke er mulig. Autentisiteten gjør at situasjonen ikke blir sammenlignbar med andre situasjoner, og dermed: at valget som må følge ikke blir sammenlignbart med andre valg. Slik peker unntakstilstanden frem mot valget, slik er valget til stede i selve unntakstilstanden, og slik gis også valget eksklusivitet og autentisitet. Det skapes et stort eksistensielt alvor som erstatter moralske vurderinger som er koblet opp mot rett og galt. Slike normative vurderinger hører til i det allmenne. Normative moralske vurderinger tilhører det allmenne, det tilhører

”virkeligheten” der forutsigbarheten fremdeles eksisterer. Eksklusiviteten i opplevelsen fortrenger slike vurderinger utenfra, rett og galt blir diskursivt sett usant. Dette kan tyde på at også valget, som er moralsk omtvistet, og som blir sett på som etisk betenkelig, kan bli transformert, frikoblet, eller kanskje ”bokset inn” som unikt, og dermed utilgjengelig for normative vurderinger.

Dersom en slik frakobling skjer i valget, og det blir utilgjengelig for normative vurderinger, er det også mulig å skimte suverenen. Språket forteller om det som det forteller er umulig å fortelle om, derfor kan ikke andre inviteres med i det resonnement anget som blir gjort. Andre er nødt til å bare akseptere det som kan fremtre som den reine ”decisionisme”. Det totale fraværet av mening og opphevelsen av de grenser, regler og forståelser som finnes i det allmenne (og i normen) skaper rom for at den suverene beslutningstaker kan tre frem.

7. Avgjørelsen

avgjørelse (subst.) Bøyningsformer: en; -r; det å avgjøre(s); oppgjør; ordning;
/ bestemmelse som gjør slutt på en strid, et tvilsspørsmål o. lign.:²³⁷

7.1 Innledning

Etter at avviket er oppdaget må det komme en avgjørelse. Begrepet ”avgjørelse” har flere betydninger. Hovedbetydningen er at en avgjørelse er en slutt på en strid eller et tvilsspørsmål. Men en avgjørelse kan også være et oppgjør, en situasjon der de faktorene det er strid og tvil om kommer til overflaten i selve avgjørelsen. Det er i denne betydningen tittelen på kapitlet skal forstås. Kapitlet handler om de begrunnelser som ligger implisitt i avgjørelsen, enten den er abort eller å beholde fosteret. Problemstillingene det tas utgangspunkt i er hvilke forståelser av avgjørelsen som formidles i fortellingene om valget? Og bak disse forståelsene som formidles, hvordan produseres de diskursivt?

Den første delen av kapitlet handler om avgjørelsen og de faktorene som inngår og vurderes som en del av denne avgjørelsen. Avgjørelsen analyseres som en selvforholdsprosess som er med på å produsere en moralitet til avgjørelsen. I andre del av kapitlet rettes fokus mot normalitetsvurderinger og normalitetsforståelser som ligger innbakt i en avgjørelse om valg eller fravalg av selektiv abort. Til sist drøftes autonomi og suverenitet som en del av avgjørelsen.

7.1.1 Juridisk plassering

I en situasjon der det er oppdaget avvik, og svangerskapet har passert 12. uke er den juridiske plasseringen av hvem som skal ta avgjørelsen klar. Avgjørelsen om abort skal tas av en nemnd, men nemnden skal *samrå* med kvinnen. I Forskrift om svangerskapsavbrudd står det i § 3, annet ledd: ”Kan avbruddet ikke utføres før etter

²³⁷ Norsk Riksmålsordbok. www.ordnett.no

utgangen av 12. svangerskapsuke, treffes vedtak om avbrudd av en nemnd, i samråd med kvinnen”. Dette kan skje på flere måter, og i § 5 i samme forskrift, tredje ledd, står det: ”Kvinnen skal gis anledning til å uttale seg til nemnda skriftlig eller muntlig. Hun har rett til å møte i nemnda med fullmektig eller annen person”, og det er dette som ligger i å ”samrå”. Legen plikter, i samråd med kvinne, å

utforme en skriftlig redegjørelse for hennes grunner til avbrytelse, dersom dette ikke er gjort av kvinnen selv. I redegjørelsen skal det også gis opplysninger om de observasjoner som legen har gjort, herunder kvinnens helsetilstand og livssituasjon for øvrig.” (Abortforskriften § 1, fjerde ledd).

Abortloven nevner legen, kvinnen og nemnden. Men den myndige kvinnen skal ta avgjørelsen om å *søke*, om å levere en begjæring om svangerskapsavbrudd.

Selv om beslutningen *juridisk* ligger til en nemnd, er det kvinnen selv som bestemmer om det skal begjæres svangerskapsavbrudd. Dermed er det kvinnens beslutning som ligger til grunn for at det skal være mulig for nemnden å ta en beslutning. Som kapitlet ”Nemnden” vil vise, så er det i tilfelle § 2 c) også en reell beslutning kvinnen må ta – da kvinnens beslutning i praksis blir etterfulgt av nemnden.

7.2 Faktorer i avgjørelsen

I denne delen vil jeg presentere de faktorer som kvinnen selv gir betydning for den avgjørelsen hun kommer frem til. Slike faktorer er; at det er hennes beslutning, at avviket er uforenlig med liv, hensynet til barnet, kjærligheten til barnet, og den totale belastningen på familien.

7.2.1 Kvinnens beslutning alene

Den juridiske plasseringen av de selektive abortene viser at adgangen til slike aborter etter 12.uke (den mest vanlige situasjonen), må vurderes av en nemnd i samråd med kvinnen. Utenfor det juridiske kan det tenkes at mange søker innflytelse over beslutningen. Det kan være partner, foreldre, venninner og søsken. I det følgende vil

jeg se nærmere på hvordan ”andre” fremstilles av kvinnen i forhold til beslutningen om valg eller fravalg av selektiv abort.

Vilde:

(..) men det var som [mannen] sa selv best, det er du som har kjent liv, det er du som bærer på det, det er du som skal beskytte det gjennom din kropp, uansett hva jeg sier og gjør, støtter deg på eller ikke støtter deg på, så er det likevel du som bærer dette. Og det er det ingen som kan gjøre noe med. Og det er jo sant, han har [ikke] anledning til å gå inn og gjøre et valg for meg. For det er opp til meg. Og jeg var samtidig opptatt av å ivareta hans følelser og retten til å være med på å bestemme. (...) jeg følte at jeg gjerne ville inkludere han, for jeg var alene med min første sønn, og ville ikke oppleve den tunge følelsen av å være alene, derfor valgte jeg å inkludere, eller gi han følelsen at du og bestemmer. For det var han opptatt av. Men det gjorde det ikke noe lettere.²³⁸

Vilde sin fortelling om det å ta avgjørelsen og ansvaret handler om ensomhet, og om forsøk på å få avlastning for avgjørelsen. Men, selv på det bevisste plan er det klart for Vilde at denne avlastningen ikke fungerer. Mannen ble gitt en ”følelse” av å bestemme, medbestemmelsen var ikke reell. Det er ikke mulig for henne å overføre eller gi av sin egen beslutningsmyndighet, og derfor heller ikke mulig å reelt inkludere mannen. Dermed blir funksjonen som mulig avlastning ikke reell. Når forsøket på avlastning feiler kan ”den tunge følelsen av å være aleine” bli forsterket i stedet for avlastet.

Kjæresten til Jorunn ønsket ikke et barn med Downs syndrom. Men dette var ikke med å bestemme avgjørelsen hennes:

Jorunn:

nei, han syntes ikke det var ok. Han syntes det var greit hvis vi skulle ha baby, men han syntes ikke det var så veldig å bli pappa til en... mongoloid gutt (..) Så da tenkte jeg at jeg må bestemme det selv og jeg regnet med at uansett ville jeg være, jeg hadde tatt ansvar for de to andre ungene mine ganske lenge og jeg tenkte at ”egentlig så er det mitt valg og mitt ansvar dette her.

²³⁸ Dette og det følgende sitatet er fra Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 11

du regnet ikke inn den mannlige faktoren i

nei, ikke mye. Jeg at det.. jeg må bestemme det selv. Hva jeg vil
må vite om JEG klarer det.

ja.

ja, alene.

ja. Å om han nå støtter opp, så er det hyggelig, men at det er mitt ansvar.

Eller vårt... i familien på en måte.

Her fremstilles et sterkt og selvstendig subjekt, som selv må bære ansvaret for sine beslutninger. Ingen kan avlaste henne for dette ansvaret for egne beslutninger. Om kjæresten stiller opp, eller i, om han ønsker selektiv abort eller ønsker at hun skal beholde barnet, så vil ikke det rukke ved at ansvaret er hennes. Til sist blir det antydning at familien, det vil si tenåringsbarna hennes, kan være med å bære ansvaret for et eventuelt barn seinere, at det likevel ikke er noe som hun trenger å bære alene. Men, barna ble ikke involvert i beslutningsprosessen, og derfor kunne de ikke fungere avlastende på ansvaret for avgjørelsen.

Linda tok abort etter at det ble oppdaget dødelige avvik. Hun opplevde at omgivelsene ønsket å påvirke beslutningen hennes: ”Men jeg følte faktisk litt press, både fra mannen min og, han var helt klar på at han ville ikke at jeg skulle gå ut”.²³⁹ Også fra moren opplever hun dette presset:

Linda:

Nei, [moren min] hun taklet det ikke i det hele tatt. Søsteren min sa før vi hadde bestemt oss, at moren min hadde sagt at ”Jeg klarer ikke hvis [Linda] skal gå høygravid med en unge som ikke kan leve”. Hun ville ikke takle det. Og det påvirket meg og, samtidig som jeg ikke trodde det skulle påvirke meg, for det var jeg som skulle avgjøre hva jeg skulle gjøre. Søsteren min hadde sagt til henne at det må [Linda] finne ut selv, du må ikke fortelle... hun mente at det måtte være mitt valg og, ja ikke legge seg oppi det. (...) Men jeg følte et press, det gjorde jeg. Jeg hadde egentlig bestemt meg, så ringte jeg til en lege, før vi reiste tilbake. Og da sa hun at ”Det er ditt valg” (...) På en måte så ville jeg at hun skulle si at ”Det er klart,

²³⁹ Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 3

du må gjøre det”, ikke sant. Men hun sa veldig ”Det er ditt valg”. Og hun ville ikke si hva hun syntes heller.

Spurte du henne?

Ja, jeg gjorde det.²⁴⁰

Linda forteller både om at andre prøvde å påvirke hennes beslutning, og om at hun selv søkte å få påvirkning gjennom å spørre legen om hva hun skulle gjøre. Likevel skapes det et individ som er alene om avgjørelsen, som blir subjekt for avgjørelsen. Mannen sier rett ut hva han mener, han ønsker at hun skal ta abort. De andre påvirkningene fra familien har en indirekte karakter: hun sa at hvis sånn så sånn. Søsterens overskriving av den kommentaren som hun formidler fra moren balanserer kommentaren.

Det spilles ut subjektivitet som søker måter å unnsnippe det ansvaret som hun føler at hun har. På den ene siden ønsker hun ikke at noen skal si til henne hva hun skal gjøre, på den andre siden spør hun legen direkte, og etterlyser på den måten det hun kaller for ”press”. I møte med moren oppleves morens forsøk på å avlaste Linda i avgjørelsen ved å peke på morens egne følelser og reaksjoner som noe negativt. Samtidig forsøker hun å få legen til å avlaste henne i avgjørelsen, og når legen ikke vil gjøre det, oppleves det også som negativt. Valget, eller avgjørelsen, blir til tross for denne dobbeltheten klart plassert hos Linda selv.

Ensomheten i valget som blir beskrevet, både fra ”abort” og ”fødsels” avgjørelsen kan bli sett som et resultat av biologiske, rent juridiske og samfunnsmessige faktorer. Abort er ”kvinnesak” – eller kvinnens sak, og graviditeten finner sted inni kvinnen. Den gravides kropp endrer seg etter at en graviditet har oppstått, og endrer seg stadig mer etter hvor langt svangerskapet har kommet:

Anita:

Jeg følte det der å ha kommet såpass langt i svangerskapet. Og at det da var en vanlig fødsel jeg måtte gjennom. Det syntes jeg var veldig vanskelig.

²⁴⁰ Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 10 - 11

Ja, det forstår jeg.

Jeg følte jo, jeg kjente jo liv og... Bare den tanken på da å ... det å kjenne liv å måtte ta den avgjørelsen... det valget ... jeg syntes det var vondt.²⁴¹

Jorunn:

Men så følte jeg på kroppen at kroppen var veldig... når du er i den delen av svangerskapet så har kroppen begynt å forberede seg til å bli... til å få barn. Du har jo forandret litt bryster og du kjenner at du har forandret kroppen litt. Så kroppen følte veldig at jeg skulle bli mor.²⁴²

Samtidig er det en viktig samfunnsmessig faktor at det er stabile kulturelle forventninger til at mor har hovedrollen og i og hovedansvaret for omsorgen for barna. Dette kommer for eksempel tydelig frem i hvordan omsorgen for barn som ikke bor sammen med begge foreldre er fordelt. Av disse barna bor 82 % fast hos mor, 8 % fast hos far, og 10 % har delt bosted hos mor og far.²⁴³ At en kvinne som får barn tar og får et større ansvar enn en mann som får barn er derfor for mange en sosial realitet. Ensomhetsfølelsen er også forståelig sett fra et juridisk perspektiv. Mannen har ingen plass eller rolle i forbindelse med abort generelt, og heller ikke i forbindelse med selektiv abort. Juridisk sett eksisterer ikke mannen i denne sammenhengen. Spørsmålet er om denne samfunnsmessige, biologiske og juridiske plasseringen av ansvar fullt ut forklarer ensomheten og tyngden i situasjonen?

7.2.2 Uforenlig med liv

Noen av avvikene som avdekkes på ultralyd er tilstander som er uforenlig med liv. Disse tilstandene kan i noen tilfeller også føre til at svangerskapet kan utvikle seg til å bli en fare for kvinnens liv. Kjersti, Reidun og Marit forteller her om hvordan de opplevde å ta en avgjørelse i denne situasjonen:

²⁴¹ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 4

²⁴² Intervju nummer 40: Jorunn født Downs etter fostervannsprøve, side 4

²⁴³ Tallene som er fra 2004 er gjengitt i NOU 2008:9: "Med barnet i fokus", og utgjør dermed kunnskapsstatus på feltet.

Kjersti:

Hun fortalte oss hvilke muligheter vi hadde, men vi hadde egentlig ikke noe valg. Jeg fikk spurt om babyen hadde smerter, og det kunne hun ikke svare på, men mest sannsynlig hadde den det ikke vondt... enda. Hun sa at babyen ikke var ”forenlig med liv” og at den aldri ville overleve utenfor magen min. Hvis jeg fortsatte svangerskapet, noe hun anbefalte meg ikke å gjøre, ville hodet vokse så mye at jeg ikke kunne føde på vanlig måte.²⁴⁴

Reidun:

For vi bestemte oss med en gang for å ta en abort. Han sa så dere kan tenke på det. For all del, det er opp til dere. Vi diskuterte det litt og for oss var det ikke, det var jo ikke noe alternativ. Vi slapp heldigvis det der med å velge og vente og se og kanskje det er liv. Vi visste at barnet vårt ville ikke kunne leve lenge. Hvis det hadde overlevd til fødselen og eventuelt gjennom fødselen, så ville det bare bli å vente på at den skulle dø. Ikke sant. Sånn at det ville bare vært å utsette et problem.²⁴⁵

Marit:

Så.. og når jeg også fikk beskjed, jeg er glad oppi alt for at jeg fikk så svart beskjed på at... det var egentlig ikke noe ... avgjørelsen ble nesten lagt i hendene på meg. De sa til meg at dette her... Det jeg fikk beskjed om på sykehuset var at det var rart at jeg hadde gått så langt som jeg hadde, for veldig ofte så ender det med spontanabort før uke tolv. Og de tror ikke engang det ville overlevd...

Graviditeten?

Nei.²⁴⁶

Uforenlig med liv fremstår her som en tilstand som gir trygghet for at det ikke er mulig for fosteret å bli et barn som kan leve opp. Samtidig fremstår ”uforenlig med liv” som en tilstand som gjør svangerskapet ustabil. Det er usikkert hvor lenge fosteret kan leve inni magen, om det kan leve til termin, og om det kan leve noen timer etter fødsel. Uforenlig med liv kan bety at fosteret ikke kan leve ut

²⁴⁴ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abort, trisomi 18, side 1

²⁴⁵ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 6

²⁴⁶ Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 4

svangerskapet, men det kan også bety at fosteret ikke vil kunne leve etter svangerskapet.

Når tilstanden er uforenlig med liv kan det avlaste beslutningen fordi tilstanden blir et argument for abort i seg selv. Gjennom ordene ”uforenlig med liv” gir legene indirekte råd om å avbryte svangerskapet. Kvinnens eget liv og helse kommer også opp som et moment i den avgjørelsen som ”uforenlig med liv” utløser, og i Kjersti sitt tilfelle fører dette til at legen går inn overfor henne og gir direkte råd – ikke om å avslutte svangerskapet – men direkte råd om ikke å fortsette svangerskapet. Dette tyder på at selve det medisinske systems utpekning av fosteret som et foster med en tilstand som er uforenlig med liv fungerer avlastende for avgjørelsen. Tilstanden blir plassert utenfor normaliteten, fosteret vil ikke ha mulighet for å leve utenfor livmoren, og med det følger det en moralsk aksept. En aksept som blir enda større når kvinnens liv, eller muligheter for en ”vanlig” fødsel står i fare.

Det at det er en abort som skal skje blir mindre synlig når sluttresultatet vil bli det samme om en abort ikke blir igangsatt. Dermed trer hensynet til fosteret, og eventuelle lidelser som fosteret kan oppleve sentralt. En abort kan forhindre lidelser hos fosteret. Fosteret kommer til å dø uansett, og gjennom aborten kan en få en avslutning både på fosterets tilstand, mulige smerter, og vise initiativ til å få avsluttet et problem i stedet for å utsette det. Men, når tilstanden til fosteret på denne måten avlastes kvinnen og paret i beslutningen, forsvinner da den eksistensielle ensomheten i valget? Betyr det at avgjørelsen ble ”lagt i hendene” at de samtidig opplever at de ikke har tatt ett valg, at for eksempel legen med sine direkte og indirekte råd har tatt valget for dem? Dette er en kompleks problemstilling, og for å belyse dette er det nødvendig med et lengre sitat fra Sara:

Vi bestemte oss veldig fort for at vi ville avslutte svangerskapet. Vi ble veldig rådet til det følte jeg. Han sa at den er uforenlig med liv. Du kan selvfølgelig gå frem til termin, men dette barnet vil nok dø i din mage i god tid før det. Pluss at jeg hadde begynnende svangerskapsforgiftning, som man ofte får med triploid barn. (...) Han sa at det både ville være en stor risiko for meg, og at dette barnet da ville dø i magen i løpet av relativt kort periode. Han sa at dette kan vi jo ikke vite, men det er det som stort sett skjer. Og at det

kanskje ville kunne leve noen timer etter en fødsel, men det trodde han ikke, det visste han ikke. Og jeg spurte; hva velger de fleste i vår situasjon. Og han sa at de fleste velger nok å avbryte i deres situasjon, med den type avvik. Og da følte det ut som det som var riktig å gjøre der og da.

Tenkte du på den andre muligheten, eller?

Ja, veldig. Jeg gjorde det. Fordi det hørtes så brutalt ut at jeg skulle få stikkpiller som skulle sette i gang fødselen. Og han sa at barnet ikke ville klare veene. Fordi det var så lite at det ville dø som et resultat av veene. Og det klarte jeg nesten..., jeg klarte ikke å tenke den tanken. At jeg skulle ta livet av mitt barn. Selv om det ville dø seinere likevel. Men tanken på at jeg fysisk skulle gjøre noe som stoppet det hjertet som jeg så var så sterkt, det var helt umulig å tenke. Men jeg hadde ikke kommet så langt at jeg hadde tenkt det helt ut tror jeg. Eller at jeg følte at det ikke var noen annen utvei... (...) Jeg følte at det var mitt valg, og at jeg ikke ble pålagt det, men det var forferdelig vondt å ta det, og at jeg ikke så noen annen løsning. Kunne ikke se hva alternativet var. Å gå frem til uke 32, eller 14 dager, og gå hele tiden og tenke på: lever det eller lever det ikke? Og hvordan... Er dette et vondt liv? Jeg skjønnte medisinsk at det var det riktige. Også fordi jeg begynte å bli syk. Samtidig som det virket som en umulig ting å gjøre.²⁴⁷

Det at tilstanden er uforenlig med liv fører med seg en radikal avgrensning av handlingsalternativer og innsnevring av forståelsesmåter, men uten at avgjørelsen blir lettere, eller ”tatt fra” henne. Selv om abort blir formidlet som ”medisinsk riktig” og selv om medisinen har avlastet henne med råd, har hun problemer med å se hvordan det medisinsk riktige kan være mulig. Slik sett er dette en fortelling om hva medisinen ikke kan gi Sara i hennes situasjon: medisinen gir ikke avlastning for at det er hun som må ”*ta livet av mitt barn*”, og det på flere måter: For det første gjennom at det er hennes valg, for det andre gjennom at hun selv må *stoppe hjertet* gjennom både inntak av medisin, og gjennom å påføre fosteret en fødsel og så å si; presse livet ut av det gjennom veene. Medisinen er *delaktig*, men ikke *ansvarlig*.

Det at det ikke er tilstrekkelig at beslutningen er ”medisinsk sett riktig” skaper en subjektivitet som er nødt til å ta alt som skjer inn over seg, og ta det på alvor. Selv om

²⁴⁷ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 10

tilstanden er uforenlig med liv, må subjektet føle på at hun skal ta livet av sitt eget barn. Å bare følge opp medisinenes anbefalinger uten motforestillinger ville være å vise fravær av moralske overveininger, og fravær av alvor. Alvoret kan ikke bare plasseres i medisinenes anbefalinger, alvoret må plasseres i individets avgjørelse. Hun MÅ derfor se for seg alternativet, selv når det oppleves som det ikke finnes. Hun må tenke det som var *"helt umulig å tenke"*.

Både alternativet; å bære frem, og aborten fremstår som "umulig". Denne "umuligheten" er nødvendig for å skape et moralsk ansvarlig subjekt. En subjektivitet der hun tar inn over seg skrekken og det utenkelige for at hennes fortelling om avgjørelsen skal være "sann" i diskursiv forstand, og dermed troverdig. Derfor tillater ikke fortellingen om den selektive aborten fortelleren å fortelle at hun selv ikke var delaktig og ansvarlig for beslutningen, men at den var en direkte følge av de klare medisinske rådene.

7.2.3 Hensynet til barnet

I det følgende vil jeg gå nærmere inn på dynamikken som ligger innbakt i det å "ta hensyn til barnet" ved å ta beslutningen om selektiv abort.

Kjersti:

Jeg var helt klar da hun sa hun ikke visste om den hadde smerter, jeg ville ikke at barnet mitt skulle lide, spesielt ikke når det ikke var mulig å redde det. Hadde det vært noe som kunne gjøre det friskt, så kanskje, men det var det jo ikke. Jeg har alltid vært mot abort og trodde vel aldri at jeg skulle stå ovenfor et umulig valg som dette.²⁴⁸

Hensynet til fosterets mulige smerter fremstilles her som utslagsgivende for avgjørelsen når fosterets tilstand er uforenlig med liv. Det produseres et potensielt lidende foster. Det skapes en subjektivitet som tar ansvar for fosterets lidelser gjennom å gå på tvers av sine egne moralske overbevisninger for å kunne gjøre det rette for fosteret. Dette bruddet med egne overbevisninger og etiske regler forsterker

²⁴⁸ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abort, trisomi 18, side 2

det radikale alvoret i situasjonen. Dette er en fremstilling av en mor som er villig til å ofre sine egne normer og verdier for at fosteret ikke skal lide, og som ved å ta beslutningen om abort tar et fundamentalt ansvar for sitt barn.

Marit:

Og jeg er veldig omsorgsperson. Som skal klare alt og gi omsorg og... Så det mamma og pappa var redd for var at jeg skulle trosse det som legene indirekte sa til meg og si at dette skal jeg klare og hvis denne ungen her skal leve tretten timer så skal den få tretten gode timer hos meg. Det som mamma og de sa til meg det var at de støttet meg 100 %, men... Det de sa til meg det var at nå må du tenke på deg og mannen. Og mannen min sa vel omtrent akkurat det samme. Men jeg tror mannen min var lettet for at jeg tok det endelige valget som jeg gjorde. At dette er for vanskelig å bære fram.

Men han sa aldri det? Rett ut, mannen din, at han følte det var best hvis du tok, fikk satt i gang fødselen?

Nja.. jeg skjønnte det vel på han. Som han sa ”Dette er til syvende og sist ditt valg, men...”. Han var jo redd for meg oppi dette her og at det skulle bli langt verre å miste i 7. mnd, og også kanskje, som vi tenkte da, at det kunne føre til komplikasjoner for meg og.²⁴⁹

Denne fortellingen skaper en flerhet av subjekter. Denne flerheten har til hensikt å fungere som forsterkninger av rettmessigheten i den beslutningen som ble tatt. Leger, mamma, pappa og mann fungerer som forsterkninger av egen beslutning, selv om ingen av dem blir tillagt det å gi klare råd. Kommunikasjonen foregår indirekte. Disse indirekte rådene fungerer som styrking av den beslutningen som ble tatt, men da de blir gitt en konkret retning, bidrar de også til å forklare umuligheten i å velge å være en ”omsorgsperson”. Det fremstilles et talende subjekt med en hang til godhet og omsorg som må ”holdes i tømmene” av omgivelsene. Hennes omsorg for barnet blir målt opp mot foreldrenes omsorg for barnet sitt (henne selv), og den blir målt opp mot faren for komplikasjoner. Tilbakeholdelsen av klare råd, også fra mannen, gir en forsterking av hennes egen autonomi. Det finnes ulike begrunnelser, det finnes mange perspektiver, men det er hun selv som må ta avgjørelsen.

²⁴⁹ Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 5

Fortellingen om at kvinnen har ansvaret for at fosteret er blitt til, og dermed også ansvaret for dets helbred kommer igjen i andre fortellinger:

Reidun:

Nei jeg tenkte, jeg tenkte ganske fort [på abort] før de sa det. Men det er klart, jeg skjønnte at det ikke var noe liv, på det han så. Jeg skjønnte at her må vi bare, det er jo ikke noe å fortsette svangerskapet. Jeg følte at det ikke var riktig for meg selv, og heller ikke for det barnet. Det barnet har aldri bedt om å bli født. Og skal det da bli født med så store misdannelser og bare ha det fælt den tiden det lever? Det hadde jeg ikke orket å leve med. En ting er at man skal ta hensyn til seg selv. Men jeg synes at man skylder, eller at det barnet ikke hadde fortjent det. Det er liv for ingenting skyld, bare for lidelse. Det var ikke noen alright tanke. Så jeg hadde jo tenkt tanken før legen sa det.²⁵⁰

Her er det to kriterier som kan gjøres gjeldende for beslutningen: Den store belastningen det er for kvinnen selv å bære frem et barn som hun vet ikke kan leve. Og hensynet til barnet, at det vil bli født til et kort liv i lidelse. Hun skylder barnet at det skal slippe å lide, det har ikke barnet fortjent. Og hensynet til barnet, og ansvaret for at det ikke lider, har en sentral posisjon i det hun fremstiller som sine umiddelbare tanker. Et liv i lidelse må unngås. Dermed skapes et subjekt som dersom det ikke sørger for at barnet slipper et kort liv i lidelse faktisk *påfører* barnet lidelse gjennom å bære det frem. Hun påfører i så fall barnet noe det ikke har fortjent. Denne fremstillingen av lidelse, og av misdannelser, og om å fortjene vanskeligheter finnes også der fosterets tilstand er forenlig med liv.

”Den gode mor” argumentet som presenteres som en del av ”hensynet til barnet” er også diskursivt skapt. Det skapes en subjektivitet som gjør det mulig å ta abort for å gjøre det beste for barnet, for å være en god mor. Den gode mor er villig til å gå på tvers av sine egne verdier i sin streben etter å gjøre det beste for barnet. Denne ”god mor” forståelsen var også tydelig i kapittel fire. Denne forståelsen henger også sammen med hvordan det å bli gravid og å få barn blir gitt mening i vår kultur. Dette handler om planlagte barn, om en kvinne som endrer livsførsel til beste for barnet, om

²⁵⁰ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m.m., side 7

den tidlige tilknytningen til barnet der fosteret får status som egen person, og dermed skapes også ”foreldre”, ”mor” og ”far” tilsvarende tidlig.

Sara arbeidet forholdsvis mye mens hun var gravid, og opplevde at hun ”stresset mye”. I ettertid har hun hatt dårlig samvittighet for dette.

Sara:

Jeg tenkte, ødela jeg den lille tiden hun hadde? Gjorde jeg den full av stresshormoner og vonde ting. (...) At jeg hadde vært en dårlig mamma det lille svangerskapet hun fikk. Det var forferdelig. Det var umiddelbart veldig sterk tilknytning til barnet. Som var truet av ett eller annet utenfra. Eller innenfra.

Føler du at, når du fikk vite det, at det båndet ble sterkere på de to dagene?

Ja, mye sterkere. Ja, veldig beskyttelsestrang til å være mamma for det barnet, og det gjorde det også lettere å klare en fødsel. For jeg tenkte at det skal i alle fall være det siste jeg gjør for henne. At hun blir født, at det ikke skjer på noen andre måte. At det er det siste jeg kan hjelpe henne med, ett eller annet sted.²⁵¹

Det som Sara tidligere beskrev som ”umulig”, fødselen som skal ta livet av fosteret, forandrer valør når det blir forstått som en del av det å være en god mor. Dette er en fortelling om at båndet – ikke mellom foster og gravid – men mellom mor og barn, blir styrket i dagene før aborten. Og dette muliggjør også aborten. Det skapes mening om et foster som er truet, og om en mor som kan beskytte og ofre seg. Gjennom offeret gir den gode mor noe til fosteret. Når fortellingen tillater en fremstilling av den ”gode mor”, tillater fortellingen samtidig en fremstilling av ”den gode abort”. Rayna Rapp er inne på en lignende konstruksjon når hun beskriver hvordan kvinner som har tatt selektiv abort ser på de tidlige ”blinde” abortene i forhold til sin egen situasjon:

Yet I was forced to recognize the *cultural* judgment that many women with positive diagnoses make about their own circumstances. They considered themselves to be appropriate mothers, and therefore, tragically, appropriate aborters. While they often

²⁵¹ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 9-10

expressed compassion for teenage girls “in trouble”, they did not want to be identified with them in any social sense. (Rapp 1999:237)

Dette skillet mellom “good aborters” and “bad aborters” fungerer trolig på same måte som skillet mellom en som tar abort *for barnet*, og en som tar abort *av et foster*. Den som tar abort *for barnet* beskytter barnet mot meningsløs smerte og lidelse, og er gjennom dette en god mor. Alvoret, offeret, lidelsen, og den fysiske opplevelsen skaper bildet av en mor som vil gjøre alt for sitt barn. Hun blir en ”good aborter”. Men, under denne forståelsen ligger også en mer radikal forståelse av ”bad aborters”. For god mor forståelsen er avhengig av at fosteret blir spart for et liv i lidelse. Ved Downs syndrom kan barnet få et liv som kanskje til og med inneholder mindre lidelse enn et liv uten Downs syndrom. Andre diagnoser, som Klinefelter, ligger også og balanserer på denne grensen mellom det avvikende og det å være innenfor normaliteten. Det er ikke sikkert at abort på grunn av Downs syndrom eller Klinefelter lar seg inkluderes i denne god mor forståelsen. Det ser ut som det finnes diskursive grenser for forståelsen av abort som gjort av hensyn til barnet på grunn av at en er en god mor:

Vilde:

Jeg kommer aldri, på noe som helst tidspunkt, hvis jeg velger å avslutte, klare å tilgi meg selv, jeg kommer aldri til å kunne, med god samvittighet vite og tro eller spekulere på at det var gjort fordi det var til det beste for barnet.²⁵²

Klinefelter er et ”mildt” kromosomavvik. Et foster med Klinefelter kan vokse opp og bli en voksen som intelligensmessig er innenfor normalområdet, og som ikke vil se vesentlig annerledes ut. En voksen med Downs syndrom kan en se har Downs syndrom, mens en må kjenne kromosomavviket Klinefelter godt for å kunne skjelle mellom personer med Klinefelter og andre – og i noen tilfeller vil det ikke være mulig selv med denne kunnskapen. Dette vanskeliggjør Vildes inntreden i ”god mor”

²⁵²Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 13

forståelsen, og gjør det derfor vanskelig for henne å definere seg som en ”good aborter”.

Den gode mor er villig til å ofre mye for barnet sitt. Hun tar hensyn til barnet, og kan måtte kjempe for barnet alene. Innen denne forståelsen er det ikke et offer å bære frem barnet. Ved å bære frem barnet, og selv slippe å ta en avgjørelse om å ta abort, vil det være fosteret som blir offeret. På grunn av at kvinnen ikke vil ta denne vanskelige beslutningen vil fosteret lide og ha smerter og få et kort og meningsløst liv. Offeret er å ta beslutningen om selektiv abort. Ved at kvinnen ofrer gjennom å være villig til å gå gjennom en abort og ved å ta på seg store følelsesmessige påkjenninger som følger med det, vil hun gjennom dette gi omsorg til barnet og gjennom det være en god mor. Det er kun gjennom sitt eget offer at hun kan forhindre at fosteret blir et offer.

Den gode mor som tar abort av hensyn til barnet er en forståelse som går inn i et selvforhold der kvinnen som den suverene beslutningstaker ofrer seg selv for barnet sitt. Gjennom et slikt selvforhold blir betydningen av det en tar beslutning om forskjøvet – fra abort til å bli mor. Med det å bli mor følger det bekymringer, oppofrelse og det å sette seg selv og sitt eget til side. Aborten blir noe som blir gjort ”for” og ikke ”mot” barnet. Samtidig gir dette selvforholdet en eksklusivitet og uimotsigelighet til selve avgjørelsen. For hvem vil sette seg opp mot en mors offer for barnet? Hvem kan vurdere dybden i det individuelle forholdet mellom mor og barn? Dermed får valget også en eksklusivitet gjennom at andre ikke fullt ut kan sette seg inn i begrunnelsen til valget. Det som er nødvendig for at selvforholdet skal være troverdig er at kvinnen går inn i et subjekt som tar det som skjer på det dypeste alvor, hun må fremstå som et ansvarlig etisk subjekt.

7.2.4 Kjærligheten

Eksklusivitet, emosjonalitet og autentisitet var de drivende kreftene i fremstillingene om unntakstilstanden. Gjennom disse elementene gis også valget eksklusivitet og autentisitet, og ansvaret plasseres hos det ansvarlige subjekt som *opplever* dette helt

eksklusivt. Ved vektleggingen eksklusivitet, emosjonalitet og autentisitet i valget fortrenses muligheten for å kunne vurdere andres handlinger. Gjennom denne fortrenningen fortrenses også ”rett og galt” sett utenfra som vurderingskriterier (Se 5.3.2). Denne diskursive forståelsen av avgjørelsen begrenser hva som kan fortelles om avgjørelsen, og hvordan en kan vurdere andres avgjørelser.

Gerd:

Jeg visste at jeg selv aldri ville ta abort, det ville jeg aldri klart, men (...) jeg har en venninne nå som akkurat har tatt abort. Hun har fire barn fra før, og ble gravid nå... og valgte, etter tunge tak, å ta abort. Og hun var jo egentlig redd for å fortelle meg det, men som jeg sa til henne at ”jeg respekterer... så mye det du har gjort”. Vi møter tøffe tak her i livet alle som en, ”det skal tas tøffe avgjørelser” og alle avgjørelser fortjener like stor respekt. Så jeg ville aldri fordømme et menneske som tok abort, enten det var fordi det ikke passet å være gravid, eller fordi det hadde fått greie på at det skulle ha et barn med Downs syndrom. (...) jeg synes det er like modig å måtte ta den avgjørelsen. Enda mer modig.

ja... det... kan prege resten av livet ditt.

Nå vil det å ha fått vår sønn sikkert prege resten av livet vårt også, men jeg ser på det som en mye mer positiv preging av livet, enn det å skulle leve med et så tøft valg som jeg vet at jeg aldri kunne levd med.²⁵³

Gerd valgte bort abort da hun fikk vite at fosteret hadde Downs syndrom. Derfor har det stor betydning når en ser at også den subjektiviteten som hun er preget i ser på abort som fullstendig individualisert, og ikke mulig å vurdere utenfra. Både bakgrunnen for at en selv ikke vil ta abort, og bakgrunnen for at andre vil ta abort, er gjemt dypt inni det enkelte individ, og derfor utilgjengelig for andre. Dette blir dermed situasjoner der en normativt ikke kan vurdere andres valg, kun sitt eget. Og på grunn av at det ikke er mulig å normativt vurdere andres valg, kan en heller ikke fordømme andres valg. Selve valget blir dermed en ”sort boks” som er utilgjengelig. Når en ser den relasjon som dette utsagnet har til andre utsagn fra kvinner som har valgt selektiv abort fremstår en rådende diskurs om fosterdiagnostikk og selektiv abort der avgjørelsen ikke kan bedømmes av andre enn den som tar avgjørelsen.

²⁵³ Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, side 20

Gerd:

De vi allerede hadde fortalt det til som kom på besøk, de har brukt ord som ”dere er søren så modig”. ”så tøffe dere er”, og ”så sterke dere må være”. Men for oss så var det ord vi overhodet ikke ville høre. Modig, sterk og tøff har ikke noe med det valget vi tok å gjøre. Det er mer modig av dem som velger å avslutte, synes jeg. Å må[tte gå] gjennom den prosessen der hørtes for meg helt horribelt ut. Vår avgjørelse hadde ikke noe med at vi ønsket å være modig, tøffe eller sterke, det var ren kjærlighet det... som gjorde den avgjørelsen. Og jeg sa det også til mannen min, etter at jeg snakket med deg sist: ”hvordan skal jeg forklare henne hva som gjorde at vi tok det valget vi tok. Hvordan skal man forklare kjærlighet?” For det er jo bare kjærlighet som er det er det som gjør det. Egentlig er det ikke noe annet enn det.

Kjærlighet til barnet?

Ja. Kjærlighet til det barnet som allerede vokste inn i oss. Ja, og så er vi ikke redd for utfordringer noen av oss, og begge er av den oppfattelse at vi får ikke mer enn vi kan klare å håndtere, sånn at... (..) det var en av de første tingene jeg sa til min mann, ”jeg vet at jeg kan ikke klare å gå resten av mitt liv å se barn med Downs syndrom og vite at jeg avsluttet et sånt liv”. ..”det er ikke jeg skapt til”... [”gråter/snufser”].²⁵⁴

Fortellingen handler om fornuft, mot og kjærlighet, og skaper kjærligheten som det største.²⁵⁵ Det uvanlige valget skaper ikke et individ som er grunnleggende annerledes enn andre, for det var ikke et vanskelig valg – ikke et valg som krevde mobilisering av ekstra styrke. Valget om å fortsette var den ”lette” utveien. Kjærligheten får en selvforklarende effekt. Den er noe som ”er”, ikke noe som er ”skapt”. Valget er ikke tatt fordi det er moralsk forkastelig å ta abort, fordi hun ikke vil være en del av sorteringssamfunnet, eller fordi hun er bedre eller moralsk sterkere enn andre. Alle disse kunne vært potensialiteter hun kunne ha trukket på i sin begrunnelse. Tvert imot, hun har tatt avgjørelsen fordi hun ikke er sterk, og er blitt styrt av noe som er sterkere enn henne selv; kjærligheten. Ved plasseringen i kjærligheten blir

²⁵⁴Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, side 15-16

²⁵⁵”Så blir de stående, disse tre: tro, håp og kjærlighet. Men størst blant dem er kjærligheten.” 1. Kor 13,13. Sitatet er lagt inn her fordi kjærlighetsargumentasjonen som blir fremstilt av Gerd har klare paralleller til religiøse begrunnelser. Kjærligheten blir en transendent makt, som Gud, som er tvingende i situasjonen og definerer den moralsk. Likevel er det viktig å understreke at Gerd ikke ser på seg selv, eller noen i resten av familien, som spesielt religiøs. De er medlemmer av statskirken, og møter opp i forbindelse med dåp, konfirmasjon, bryllup og begravelser i likhet med ”gjennomsnittsmedlemmet”, men det stopper der.

avgjørelsen eksklusiv og utilgjengelig for andre, noe som kommer til uttrykk gjennom at det er vanskelig å forklare kjærligheten.

Dersom kjærlighet sees som følelser i det enkelte individet, er kjærlighet samtidig ikke direkte tilgjengelig for analyse. Men, dersom en ser kjærlighet som kommunikasjon kan det gi et inntak til å analysere dette kjærlighetsspråket. Luhmann (1986) ser på den historiske utviklingen av en kjærlighetskommunikasjon i et perspektiv der kommunikasjonen er det sentrale. Med utgangspunkt i parrelasjonen, ser Luhmann hvordan kjærlighetskommunikasjonen utvikler seg til å bli stadig mer autopoetisk (selvsentrert²⁵⁶). De innsikter som Luhmann utvikler kan også belyse hvordan kjærligheten mer generelt blir vurdert i det moderne samfunn.

Hos Luhmann fremstår etter hvert en kjærlighetskommunikasjon der kjærlighet ikke kan forklares ut fra noe annet enn seg selv. Der fornuften er en kommunikasjonsform som er gyldig innenfor mange systemer, kommer fornuften likevel til kort i møte med kjærligheten. Fornuften blir et eksternt element som ikke får kraft i kjærlighetskommunikasjonen. Denne motsetningen mellom følelser og fornuft var derfor en viktig del av det som gjorde kjærlighetskommunikasjonen selvsentrert (Brekke mfl. 2003:157). Kjærligheten ble revolusjonær, men samtidig ble den også eksklusiv gjennom at den skapte sin egen virkelighet. Ingen kunne forstå kjærlighetskommunikasjonen hvis ikke en selv var en del av kommunikasjonen. Kjærligheten kunne bare forstås av de elskende, ikke av omverden. Der gode egenskaper, standstillhørighet og lignende, tidligere hadde en betydning og kunne være forklaringsfaktorer for kjærligheten, blir kjærligheten nå ulogisk for omgivelsene. Den kan bare forklares ut fra sin egen logikk, som ikke er tilgjengelig for omgivelsene. ”Me kan sjå dette som konstituerande for viktige sider ved den moderne individualismen: indre, psykologiske djupner og intensitetar, men ekskludering av andre menneske og det samfunnsmessige” (Brekke mfl. 2003:163). Kjærligheten gjør at det bygges en egen verden som andre ikke har tilgang til.

²⁵⁶ Selvreferensiell, se Luhmann 2000:49

Gerd klarer ikke å forklare hva kjærlighet er, og når hun ikke klarer å forklare hva denne kjærligheten til barnet består av, så står hun igjen med kjærlighet som begrunnelse for valget. Kjærligheten som begrunnelse skaper en eksklusivitet til valget som gjør at en begrunnelse ut fra ”fornuftsargumenter” ikke er nødvendige – og sett i forhold til kjærligheten: heller ikke er gyldige. Kjærligheten kommer som et ”lynglimt”, og den er uberegnelig. Når kjærligheten inntreffer overskygger den alle rasjonelle argumenter.

Slik er det mulig å se en relasjon mellom utsagnene som bringer frem ”den gode mor” og ”kjærlighetsargumentet”. Begge bygger på en kjærlighetslogikk der relasjonen mellom kvinne og foster, eller mor og barn, ikke er tilgjengelig utenfra. Dermed er det den samme logikken som gjør at avgjørelsen om å ta abort ikke kan vurderes utenfra, som det er som gjør at avgjørelsen om ikke å ta abort ikke kan vurderes utenfra. Det skapes en egen virkelighet som ikke kan forstås utenfra, men som bare kan forstås ut fra situasjonens egen logikk.²⁵⁷

”Kjærlighetskommunikasjonen” har en samfunnsmessig funksjon, den er en sosialt anerkjent kommunikasjon. Derfor har denne kommunikasjonen en legitimerende normativ kraft. Argumenter ut fra kjærlighet frikobler ikke beslutningen fra samfunnet – gjennom at den ikke kan vurderes utenfra. Det skjer mer en ”forbikobling” gjennom forståelsen av kjærligheten som selvcentrert.

²⁵⁷ Kjærligheten står i en relasjon til lidenskapen. Dersom en ser kjærlighets om lidenskap er en beslutning ut fra kjærlighet en beslutning som er underlagt ”tvang”, og ikke det at en bevisst foretrekker ”det” fremfor ”det andre”. Beslutningen blir styrt av noe annet en det bevisste. Dette er en forståelse av følelser som Hanna Arendt sporer helt tilbake til Aristoteles: ”The opposite of deliberate choice or preference is *pathos*, passion or emotion, as we would say, in the sense that we are motivated by something we suffer. (Thus a man may commit adultery out of passion and not because he has deliberately preferred adultery to chastity; he "may have stolen but not be at thief"” (Arendt 1981:60) Lidenskap, eller følelser som utgangspunkt skaper det motsatte av bevisste valg eller preferanser. Dermed kan en handling ut fra følelser eller kjærlighet også frita for moralsk ansvar og krav om begrunnelse for en handling eller valg. Kjærligheten blir da en transendent kraft som en er nødt til å adlyde, uten at dette skaper dypere forandringer i ens moralske status, eller egen drivkraft. En har stjålet men er ikke en tyv, eller omvendt, en har gjort en svært god moralsk handling, men er ikke derfor mer moralsk enn andre.

”Kjærligheten” kan likevel ha begrenset gjennomslagskraft. I det følgende vil jeg presentere ett sitat fra Linda og ett fra Vilde, som begge handler om ”å følge hjertet”. Først Linda som spurte en lege om hva hun burde gjøre:

Linda:

Men hun var veldig sånn at, ja jeg måtte følge det hjertet mitt sa... Men det gjorde jeg jo ikke da.

Du føler nå at du ikke fulgte hjertet ditt?

Ja.

Hva var det du fulgte da?

Fornuften kanskje ... eller, det er vel ikke fornuft heller, det er vel... Jeg følte at hvis jeg tok abort så kunne jeg fortære bli gravid igjen. Litt egoistisk, men jeg hadde lyst på en til unge. Og hvis jeg skulle være 9 måneder, så ble det fire måneder ekstra. Sånn at på en måte så ville jeg bli... ferdig.²⁵⁸

Vilde:

Hvorfor er det ingen av dere [på sykehuset] som kan si at hvis du ønsker barnet så synes jeg faktisk at du skal følge hjertet ditt. Hvis du føler et snev av at det er feil å avslutte, så må du ikke gjøre det, for det vil og[så] kunne få alvorlige konsekvenser. De skulle ha sittet og tatt ut i fra erfaringene og fortelle litt om hva er sorg for eksempel. Jeg har aldri opplevd sånn sorg før. Hva er konsekvensene hvis jeg velger å beholde? I forhold til en kan oppleve en type sorg på den måten, i forhold til at man får barnet og det er sykt.²⁵⁹

”Hjertet”, og det ”å følge hjertet” blir i disse utsagnene brukt metaforisk. I en metafor får et eller flere ord sin mening gjennom analogi (Flatseth 2009:69). ”Å følge hjertet” betyr ikke at en skal følge det organet som pumper blod inni kroppen. Betydningen av ”å følge hjertet” er metaforisk, uttrykket får mening gjennom den betydning som hjertet blir gitt i vår kultur:

Alle disse erfaringene har gitt hjertet nokre metaforiske funksjonar som synest å vere allmenne. Først og fremst formidlar hjertet dei grunnleggande menneskelege kjenslene, kjærleik og medkjensle, lidenskap og liding. Hjertets funksjon er å seie sanseleg merkbart ifrå

²⁵⁸ Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 11

²⁵⁹ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 12

når mennesket og det som gir det integritet, blir krenka. Dette fører til at hjertet sjølv blir oppfatta innsiktsfullt og medvitande, og ikkje berre som eit symptom og symbol. Denne funksjonen hjertet har etisk, forklarar kvifor det tidvis er blitt gjort til sete for sjela og samvitet. (Høystad 2003:187)

Hjertet er ”hjemmet” til de menneskelige følelsene. Høystad (2003:190) tegner opp et emosjonelt kretsløp der de ulike deler av det emosjonelle livet eksisterer i et spenningsforhold mellom det som er ego- styrt og det som er ego-overstyrende. Lidelse og lidenskap danner en akse som er ego-styrt, mens kjærligheten og medlidenheten danner en akse som er ego-overstyrende. Når Linda forteller om å følge hjertet, som noe som er i motsetning til ”fornuft” og ”egoisme”, kan det leses som en kamp mellom hjertet som ego-styrt og ego- overskridende. Å følge hjertet blir å følge sin egen integritet og overskride fornuft og egne ønsker for livet. Hvis hun skulle fulgt hjertet ville det innebære å bære frem et barn som trolig ikke ville overlevd svangerskapet (på grunn av lite fostervann) og helt sikkert ikke ville overlevd fødselen (på grunn av manglende organer). Det er denne handlingen som blir beskrevet som ”å følge hjertet” – det å ikke selv ta en beslutning.

Når Vilde snakker om å følge hjertet blir betydningen litt annerledes. Da handler det om at ”hjertet vet mer” enn hun selv. Magefølelsen, instinktene, eller integriteten, vet noe som hun selv ikke vet bevisst. Hjertet vet om sorg og smerte, hjertet kjenner lidelsen. Selv kan hun ikke forestille seg hvordan resultatet av avgjørelsen vil bli.²⁶⁰ Men hun kan føle ”et snev” av at det er feil å avslutte, og da er det ”hjertet” som forteller om det som er riktig. Vilde presenterer det hjertet som sier fra når ”mennesket og det som gir det integritet blir krenka” (ibid:187), hjertet som vet mer enn det hun selv forstår av situasjonen.

²⁶⁰ Fortellingen handler om at det var et ”påvirkningsløst” rom rundt valget, og at hun måtte ta avgjørelser ut fra det hun kjente til da, men at noen burde fortalt henne det hun ikke visste og ikke kjente til – det som bare hjertet visste. Luhmann (2005:44) utvikler uttrykkene ”nåtidig fremtid” og ”fremtidig nåtid”. Ved hjelp av denne begrepsutviklingen viser han hvordan systemer kun kan ta sine avgjørelser om fremtiden ut fra nåtiden. Dermed oppstår usikkerhet, og denne usikkerheten gjør at det er behov for tillit. At alt er kontingent er umulig for systemer å leve med, de må redusere kompleksiteten. Fortellingen til Vilde handler om at hun i situasjonen bare kunne forestille seg den nåtidige fremtiden og ikke den fremtidige nåtiden. Hun hadde behov for hjelp for å kunne forestille seg ulike muligheter for fremtiden.

7.2.5 Belastningen

Anita får, etter fostervannsprøve, vite at fosteret har Downs syndrom. Hun har to barn fra før, og ett av dem har trolig et utviklingsavvik.²⁶¹ Hun forteller her om sin valgsituasjon.

Jeg hadde jo brukt tiden i mellom på å skaffe all informasjon jeg kunne om det med Downs syndrom og... Da måtte jeg bare ta et valg ut i fra helhetssituasjonen. Som den var. Jeg følte at det var ikke noe enkelt valg, men på en annen måte så følte jeg at det måtte bare bli det valget vi tok. Vi føler at det ville blitt for mye, eller gått for mye ut over de andre vi har (...) Jeg syntes det var vanskelig å ta den avgjørelsen men vi følte at livet ville bli snudd så på hodet, og usikkerheten rundt den andre, hvordan fremtiden blir, det hadde krevd ganske mye ekstra, tidligere ... så med en til med ekstra behov, som vil kreve mye, mye mer. Det følte vi at ville bli... Jeg er redd det ville fått for store konsekvenser At det ville gått for mye utover de to vi har fra før.²⁶²

Her er det også en ”god mor” forståelse som vises frem. Men der den ”gode mor” til nå har handlet på vegne av fosteret som hun har i magen, handler den gode mor her som en ”god mor” for det barnet hun allerede har, og for den familien som allerede eksisterer. Det handler om å beskytte det barnet som allerede er født fra å bli ett offer for det som ville følge med fosteret om det ble født av ekstra belastninger, sett i forhold til om hun ventet et barn som ikke hadde Downs syndrom. I dette perspektivet ville det å ta hensyn til fosteret og ikke velge abort – tvinge det barnet som hun allerede har til å bli et offer. I motsetning til tidligere i kapitlet handler dette heller ikke om å spare fosteret i magen for et liv i lidelse, men å tilrettelegge for at de barna hun allerede har skal få et så godt liv som mulig. I denne forståelsen av ”den gode mor”, og den ”gode abortør”, har den gode mor først og fremst har ansvar for de barn

²⁶¹ Barnet er blitt utredet for Asbergers syndrom, men har ikke dette. Barnet har dårlig blikkontakt, og sosiale problemer, samt veldig dårlig syn. I tillegg har det dårlig hørsel og dårlig språk. Barnet får oppfølging, men det er usikkert hvordan utviklingen blir da en ikke er sikker på årsaken til problemene. Fra intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 3

²⁶² Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 4 - 5

hun allerede har satt til verden. Hun er en god mor, og derfor er hun også en ”appropriate aborter” (Rapp 1999:237).

Men denne ”god mor” forståelsen, ”hensynet til *de andre* barna” trenger ikke være et avgjørende argument. Også Jorunn fikk påvist at fosteret hadde Downs syndrom, men hun valgte å bære barnet frem. Slik forteller hun fra beslutningsprosessen:

Jeg våknet om morgenen, så tenkte jeg ”ja, ja, jeg skal beholde den”, men med en gang jeg hadde tenkt den tanken, så kom tvilen, så sa jeg nei, kan jeg det? Hva med de andre ungene mine, hva med resten av familien, hva med andre, kan jeg belaste både familien og alle... med et funksjonshemmet barn, når jeg vet om det?²⁶³

Som vist tidlig i kapitlet opplevde Jorunn at hun var i en situasjon der det var hennes ansvar alene hva hun skulle velge. Når hun da har kunnskapen om avviket, blir det også hennes ansvar alene å påføre de ekstra belastningene på de to barna hun hadde fra før, som nå var tenåringer. Hun bestemte seg for å ta abort:

Til slutt så tenkte jeg nei, jeg må vel ta abort, for jeg tenkte det er vel det greieste å ikke beholde det, så jeg ringte til medisinsk genetikk og sa at jeg fikk ta abort. Da sa de; da kan du komme neste dag, for de ville ikke at jeg skulle vente lenger. Så jeg fikk time neste morgen for å komme til [navn sykehus], men om natten så ble jeg helt sikker. Da visste jeg, uten at jeg vet om jeg drømte noe spesielt, men da bare visste jeg at jeg kan ikke ta abort, for jeg kjente han sparket så enormt. Hele tiden sparket han, akkurat som han sier fra at han levde. Det var enorm sparking og det hadde det vært helt siden jeg fikk den beskjeden fra medisinsk genetikk. Så han viste at han levde. Jeg kjente han veldig godt.²⁶⁴

Det talende individ, Jorunn, er i dag mor til en tenåring som har Downs syndrom. Dette er en viktig referanse for utsagnet. Når ”hensynet til *de andre* barna” forsvinner som argument er det fordi gutten som hun bærer melder seg selv inn som aktiv i beslutningsprosessen. ”Lytt til hjertet” kan her sees som analogt til ”lytt til/følge sparkene”. Fosteret får sin egen stemme, og kjemper mot at hun skal ta abort. I dag

²⁶³ Intervju nummer 40: Jorunn, født Downs etter fostervannsprøve, side 3

²⁶⁴ Intervju nummer 40: Jorunn, født Downs etter fostervannsprøve, side 5

har hun et barn som kan si fra om hva han ønsker og hva han ikke ønsker. Disse egenskapene blir tolket som konstante, og derfor også egenskaper som han hadde som foster. Dermed får begrunnelsen for beslutning samme logikk som ”det var kjærlighet”. Kjærligheten er noe som er større enn en selv, og som tar beslutningen. Hvis en følger hjertet følger en noe dypt. Fremstillingen av det argumenterende fosteret plasserer også avgjørelsen til noe annet enn Jorunn selv. Fosteret har selv bestemt at det skal leve, og selv bestemt at det skal bli et barn. Dermed blir det en ”teknisk” sak at fosteret fremdeles er foster. Ut fra denne logikken blir det like unaturlig å avslutte svangerskapet som å ta livet av ett av de barna hun hadde som var født. Abort vil innebære at hun må bestemme seg for at ett av barna hennes ikke skal leve.

Mette, som tok abort på grunn av Downs syndrom og mange avvik, begrunner også sin avgjørelse i hensynet til barnet hun har fra før.

Vi tok den vurderingen med tanke på den andre datteren vår, hun er to år, trenger mammaen og pappaen sin fullt ut og klarer vi i det hele tatt å bo i huset vårt? Fordi man antageligvis må bruke så mye penger på et handikappet barn og masse sånne ting.²⁶⁵

Dette er det eneste intervjuet, og det eneste stedet i dette intervjuet, at økonomiske argumenter blir trukket inn. Økonomiske argumenter er sterkest til stede ved at de er fraværende, eller som i det neste sitatet, ved at det blir demonstrert at økonomiske argumenter er utilstrekkelig. Noen forhold kan ikke økonomi forbedre.

Marit:

... uansett hvilket svar jeg fikk på fostervannsprøven så kunne det være et barn med alvorlige handikap. Og da var valget egentlig ikke så vanskelig. Jeg jobbet på en spesialskole med multihandikappede barn, og jeg jobbet i boligjenesten, og jeg synes vel egentlig ikke, selv om samfunnet bevilger masse penger til psykisk utviklingshemmede, så synes jeg vel ikke at de har det så godt som de kanskje burde hatt.²⁶⁶

²⁶⁵ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik, side 17

²⁶⁶ Intervju nummer 20. Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 4

Marit kritiserer ikke samfunnet for ikke å bruke nok penger på psykisk utviklingshemmede. Fortellingen handler mer om at penger ikke er nok, at etter hennes erfaring så har ikke psykisk utviklingshemmede det så godt som de burde ha det, *på tross* av at samfunnet bevilger *masse penger*. Økonomi fremstår i fortellingene som utdefinert som argument, både på individnivå – i den enkelte situasjon – og på samfunnsnivå. Dette er for stort for økonomi.

7.2.6 Selvforhold

Den foregående gjennomgangen av de elementer som kvinnene selv trekker frem som viktige elementer i beslutningsprosessen, kan også leses som en innføring i disse kvinnes selvforhold, i hvordan de konstituerer seg selv som moralsk subjekt i forhold til handlingen "selektiv abort". Gjennom disse selvforholdene skapes samtidig referansen for moraliteten i handlingene. Gjennom fremleggingen av faktorene i beslutningene definerer de seg selv i forhold til handlingen "selektiv abort" – og gjennom dette fastsetter de også en bestemt væremåte, væremåten til den som er et moralsk subjekt for handlingen "selektiv abort" (Foucault 2001:36-37).

Gjennom selvforholdspraksisen skapes "kvinnens ansvar", "hindre lidelse", "den gode mor", "den gode abortør", "kjærligheten" og "å følge hjertet". Ord som "drepe" og "ta livet av" hentes frem for å vise dybden og alvoret i selvforholdet. Dybden i selvforholdet kan også, som i Wilde sitt tilfelle, vises frem gjennom å påføre seg selv lidelse og smerte ved å ikke akseptere de begrunnelser som en har for valget som gode nok. Det å kjempe en kamp der en er involvert med alt en har av følelser er en viktig del av selvforholdsprosessene. Ingenting kan underslås. De mest brutale ord må brukes. Ved å stille spørsmål ved egen tilregnelighet og fosterets menneskelighet (se kapittel 6), vises det med all tydelig frem at selvforholdet befinner seg på "grensen" og at en tar inn over seg den fulle tyngden av det eksistensielle dramaet som en står oppe i.

Alle disse faktorene i avgjørelsen er samtidig måter kvinnene forholder seg til avgjørelsen på. Det er konstitueringer av moralske subjekt for selektiv abort.

Gjennom konstitueringen av de moralske subjektene skapes også den moralske handlingen.

7.3 Normalitetsforståelser og grensefenomener

7.3.1 Klinefelter og normalitet

Klinefelter syndrom rammer bare menn, da det er et kjønnskromosomavvik. 1 per 500 – 800 fødte gutter har Klinefelter. Dermed er det flere tusen menn med dette syndromet i Norge, men bare et lite antall vet om det da tilstanden er underdiagnostisert.²⁶⁷ Syndromet blir ofte oppdaget i forbindelse med utredning for infertilitet. Menn med Klinefelter er som oftest en del av ”normalitetspopulasjonen”, og er innenfor normalvariasjonen når det gjelder intelligens. Det blir innvilget selektiv abort på denne diagnosen – og det er flere som blir abortert enn født etter kunnskap om diagnosen.²⁶⁸

Siden Klinefelter er en mild diagnose tilrådet Bioteknologinemnda (enstemmig) i 2007 at par der mannen har Klinefelter skal få benytte seg av tilbudet om kunstig befruktning på lik linje med andre infertile par.²⁶⁹

²⁶⁷ <http://klinefelter.no> Hentet 19. april 2009

²⁶⁸ Den følgende tabellen er hentet fra en Eurocat rapport som jeg fikk elektronisk fra en journalist. Tabellene er uten forklaringer og viser derfor ikke om kvinnen visste at hun ventet barn med Klinefelter i de tilfellene barn med Klinefelter ble født. Og selvsagt viser tabellen heller ikke de tilfeller av Klinefelter som ikke blir diagnostisert.

Ar	Diagnose	Født	Provosert abort	Totalt
1999	Klinefelter		1	1
2000	Klinefelter	1		1
2001	Klinefelter	1	1	2
2002	Klinefelter	1	2	3
2003	Klinefelter		2	2

²⁶⁹ I denne forbindelse kom Bioteknologinemnda med en uttalelse om ”Assistert befruktning til par der mannen har Klinefelter syndrom”, der nemnda beskriver dette kjønnskromosomavviket slik: ”Klinefelters syndrom er en mild tilstand som skyldes ett eller flere ekstra X-kromosom(er). Kromosomavviket inntreffer svært tidlig i utviklingen og normalt har disse personene kromosomavviket i alle kroppens celler også i de cellene som

Klinefelter blir noe ”uryddig” i møte med normalitetsforståelser. Om diagnosen skal falle innenfor eller utenfor en normalitetsforståelse avhenger av hvor snever eller vid en slik normalitetsforståelse er. Kvinner som får informasjon om at fosteret har Klinefelter syndrom står overfor en vanskelig avgjørelse. Både Kari og Vilde havnet i en slik situasjon og de tok ulike valg. Denne delen handler om hvordan Klinefelter blir tolket ulikt i forhold til normalitet, og hvordan dette fører til ulike valg.

Tidlig på 1990 tallet oppdager Kari, en 40 år gammel tobarnsmor, overraskende at hun er gravid. På grunn av sin alder får hun tilbud om fostervannsprøve,²⁷⁰ og velger dette fordi hun ønsker mest mulig kunnskap om fosteret. Som vist tidligere var prøven tatt med tanke på Downs syndrom, så de var helt uforberedt på at svaret skulle være Klinefelter. Sykehuset hun hadde tatt prøven på lå i en annen del av landet. Og for å få mer informasjon måtte hun og mannen reise til dette sykehuset. Dermed måtte de også på trygdekontoret for å få rekvisisjon til reisen.

”Så kom jeg der med den rekvisisjonen: alvorlig sykdom hos fosteret. Og det var veldig dramatisk, veldig alvorlig, slik det ble fremlagt. Jeg hadde ikke noen annen kunnskap”²⁷¹.

Slik forteller Kari om informasjonen, og møtet med genetikeren, da de kom frem til sykehuset:

produserer sædceller. Klinefelter syndrom er den vanligst forekommende kjønnskromosomforstyrrelsen og 1 av 5-800 levendefødte guttebarn er affisert. Tilstander som skyldes for mange eller for få kjønnskromosomer er generelt ansett for å være milde tilstander. Den underliggende årsaken til Klinefelters syndrom er ukjent, men syndromet forekommer oftere hos guttebarn født av eldre mødre. Personer med Klinefelters syndrom er ofte høye og slanke, har redusert kroppsbehåring og tilløp til brystutvikling. De er normalt infertile. Personer med Klinefelters syndrom kan ha sen språkutvikling, lese- og skrivevansker i tillegg til at noen har milde atferdsproblemer. Direktoratet opplyser i brevet at det i enkelte tilfeller er innvilget seinabort på grunnlag av at fosteret har Klinefelters syndrom” Uttalelse fra bioteknologinemnda til Sosial- og helsedirektoratet, datert 11.09.2007. http://www.bion.no/uttalelser/2007_11_09_Klinefelter%20svarbrev%20til%20SHDir.pdf. Hentet 12 juni 2008. I følge FRAMBU kan menn med Klinefelter også ha forsinket taleutvikling og redusert språkforståelse, samtidig som de forstår informasjon basert på bilder normalt. Lese og skrivevanskene kan føre til at skoleprestasjonene ikke samsvarer med intelligensnivået. Intelligensnivået er som oftest innenfor normalvariasjonen. <http://www.frambu.no/modules/diagnoser/diagnose.asp?iDiagnoseId=262> Hentet 19. april 2009. Frambu; informasjon om Klinefelter

²⁷⁰ Da hun kom til genetisk veiledning opplyste hun om at hun ikke nødvendigvis kom til å ta abort hvis noe var galt. ”Og da ville de med en gang at jeg ikke skulle få lov til å ta denne fostervannsprøven. For de var redd for kvinner som fikk vite at det var noe feil med barnet og ikke ville ha godt av å gjennomgå et svangerskap”. Intervju nummer 42, Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve, side 2

Så husker jeg at han var en utrolig kynisk person. Han var negativ, det var ikke noe å formidle. Det var bare å fortelle det verste. Og vi fikk noen papirer, ett eller annet som han hadde sendt ut. Det var jo ikke internett da. Det var kopier og vi var oppe på et bibliotek og tok noen kopier og. Vi reiste tilbake samme dagen. (...)Vi måtte bestemme oss inne en ukes tid eller fikk et telefonnummer og skulle ringe. Når han sa det så tenkte jeg søren heller, det er sånne ting du leter litt etter. Men jeg er sånn som leter bakom. Så sier han at hvis jeg bestemte meg for abort, om ikke jeg kunne være snill å komme inn igjen der. Og ta aborten der inne. Så tenkte jeg at, nå skal dere ha fosteret, for å skjære og se. Jeg tenkte at han var veldig naturvitenskaplig i måte å tenke på. Jeg følte at han var litt ute. For hva var poenget med at jeg skulle inn der og ta aborten? Kunne jeg ikke like godt gjøre det her?²⁷²

Da de kom hjem samlet de mer informasjon, og kontaktet eksperter på feltet:

Da vi bestemte oss, jeg kan ikke huske hvor mange dager det gikk, men vi leste, det var jo på engelsk for det meste. Det viste seg at i Danmark der hadde de en screening av nyfødte i en periode. Så der har de et visst eller egentlig et stort materiell. Han Johan Nielsen, professor i Århus, han er jo gammel mann i dag. Vi fikk en del informasjon av han. Så var det engelsk. Og særlig de engelske undersøkelsene var veldig negative. Og det sier disse klinefelterne, disse voksne og, at det er utrolig negativt. For det første så har de et materiale som er ikke bare klassisk Klinefelter som bare har en ekstra x. Men man kan ha mange ekstra XX'er også Y'er.

Så de har kjørt alt sammen i en stor sekk?

Ja. På en eller annen måte så har de gjort det. Og det har vært en del, det er jo mye mer sjelden, det er ikke så mange som har den diagnosen, men det innflyter på adferd og litt på intelligens og, voldelig og voldsom. Det stod mye om det i den. Pluss at det var noe: vi kom nok ikke ut av arbeideklassen, de kom ikke til å bli noe mer enn en håndverker, ikke akademiker. Det var **litt** spesielt (..) Sånne rare ting stod det der. Blant annet var det en ting til, de nevnte noe med ørene. At de hadde noe med ørene. Det var litt spesielt at det ble veldig snakk om disse ørene. Men så viser det seg nå i ettertid at det har noe med å oppfatte ting. (..) Det er noe med ytre øre og indre øre. Og det har noe å gjøre med det norske språket, vi har jo bare ett begrep for det konkrete og det abstrakte.²⁷³

²⁷¹ Intervju nummer 42, Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve, side 5

²⁷² Intervju nummer 42: Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve, side 5

²⁷³ Intervju nummer 42: Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve, side 6

Også her er det en fortelling om naivitet og uskyld. Kari er helt uforberedt på at prøven skal avsløre Klinefelter syndrom, og hun har ingen kunnskap om dette syndromet. Men naiviteten og uskylden har en annen funksjon i denne fortellingen enn i kapittel fem. Naiviteten skaper en kontrast til all den usikre og negative informasjonen de med ett må forholde seg til, og viser at dette er vanskelig. Samtidig gir fortellingen om naivitet innhold til ”alvorlig sykdom”, som var det som stod på rekvisisjonen fra Trygdekontoret.

Naiviteten er også en kontrast og med på å skape ”den kyniske genetiker”. Genetiker er verken uskyldig eller naiv, og fremstår med sin kunnskap, og negative forståelse av syndromet, som kald og vitenskapelig. Både genetiker, og den informasjonen de selv fremskaffer, skaper et negativt bilde av syndromet. Fortellingen er dypt ironisk i forhold til kunnskapen de fikk tak i. Kunnskapen bygger på feile forutsetninger, på feil gruppe, og språklige misforståelser. Den er en ”lurekunnskap”, med ”lurefakta”. Dermed skapes en subjektivitet som er i stand til å avsløre denne kunnskapen, og fremstille den slik som den er. Et slikt subjekt kan ta rasjonelle avgjørelser på grunn av evnen til å ”avsløre” vitenskapelige kunnskapen.

På tross av all den negative informasjonen velger Kari bort abort. Her er hennes begrunnelse for dette:

For det første, det var jo ikke noe sykdom i den forstand. Vi visste at de kunne få visse problemer men alt lå innenfor normalen. De kunne få lese- og skrivevansker. Guttene kunne få en form for brystvekst (...) Men det var innefor normalområdet, det gikk ikke utover det psykiske, det er ikke noe psykisk utviklingshemming. Kanskje de har beinskjørhet eller at de har dårlige tenner og kan miste litt initiativ på mange måter, ikke sånne fotballgutter. Det er noe av det første som ikke fungerer. Det kan være litt problemer i sosiale sammenhenger. Men jeg synes at det er sånt som alle kan oppleve. Jeg synes ikke det er grunn for å velge bort et sånt barn.

Men hva var det som var kilden til denne positive forståelsen?

Det var sånn som vi leste mellom linjene. Eller det stod sånne ting. Det som stod alle disse undersøkelsene som gjorde det. Og vi fikk mange forskjellige artikler, så vi trakk ut essensen i fra det, og som helhet så syntes ikke vi at det var noe. Men en ting som vi spurte om den gangen; om det var noen andre som hadde fått denne diagnosen, for vi ville gjerne møte noen

som vi kunne snakke med. For det syntes jeg var viktig. Og da ble det sagt at det var kun en som de visste om, og de hadde valgt abort.²⁷⁴

Subjektet som er i stand til å avsløre den vitenskapelige kunnskapen, er også i stand til å lese hva den ”egentlig” forteller – lese mellom linjene. Fortellingen handler om at det som er avgjørende er at menn med syndromet ligger innenfor normalvariasjonen for intelligens. Dette er ikke en psykisk utviklingshemning, og heller ikke *egentlig* en sykdom. Syndromet forteller om utfordringer disse guttene kan få, slik alle får utfordringer i livet uten nødvendigvis å ha et navn på utfordringene. For Kari er ikke Klinefelter en diagnose som viser grenser for normaliteten, den er trygg innenfor.

Det finnes variasjoner innenfor normaliteten. Hvordan en person plasseres innenfor normaliteten kan variere innenfor ulike normalitetsforståelsene. Hvor lavt en kan skåre på ulike kriterier (som intelligens, utseende osv), eller vurderinger, og fremdeles tilhøre normalvariasjonen, kommer an på hvor fleksibelt normalitetsforståelsen er. Og slik oppstår også grensefenomenene som Klinefelter, som både kan plasseres trygt innenfor normalen, som i Kari sitt tilfelle, men som også kan få en mer usikker tilhørighet, slik som Vilde sin fortelling vil vise.

Vilde har en tenåringsgutt som hun har vært alenemor for i mange år. Gutten har ADHD og Tourettes, men går på medisiner ”så det er ingen som kan se at han er noe mer uvanlig enn andre unger. Han fungerer meget bra. Langt bedre enn de som er friske kanskje”.²⁷⁵ Vilde har hatt en kjæreste de siste fire årene, de bodde ikke sammen, og planla ikke å bli gravide, samtidig som de ikke gjorde noe for å unngå en graviditet. Kjæresten reagerte negativt da hun fortalte om graviditeten. Siden hun var 38 år gammel ba hun om fostervannsprøve både for å få vite kjønnet, og utelukke Downs syndrom.

²⁷⁴ Intervju nummer 42: Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve, side 7-8

²⁷⁵ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 3

Vilde ringte selv til sykehuset for å purre på svaret på prøven. Hun blir satt over til en lege som det viste seg satt med saken hennes akkurat da Vilde ringte:

Hun hadde en dårlig nyhet til meg. Hun sa ikke dårlig, men hun sa at de hadde funnet feil, kromosomfeil, og så forklarte hun hva det het. Og da sa jeg til henne at det er vel ikke så ille. Med tanke på at det er ikke det verste funnet, den verste feilen, man kan finne i forhold til det andre de hadde snakket om der oppe. Så sier hun at du kan gjerne se på det sånn at det er ikke det verste scenarioet, for hun skjønnte at jeg gikk rett i sjokk. Det var det jeg vektla. Det kunne vel ha vært verre (...). Da sa jeg hadet til henne og takket henne, så kom tårene. Jeg knakk totalt. Jeg var helt hysterisk. Jeg var så nedfor. Det ble mye tårer og jeg løp rundt her og lette etter diagnosen i de bøkene jeg har og fant det ingen steder.²⁷⁶

Men Vilde måtte raskt ta seg sammen, hun skulle ut og handle ski med sønnen. Etterpå gikk hun på biblioteket:

... og satte i gang hele staben der oppe til å gå på nettet og lete opp og printe ut til meg.
Fortalte du hva som hadde skjedd da?

Jeg sa bare at jeg trenger å vite sånn og sånn. Det er viktig at dere hjelper meg nå, for jeg har en baby i magen som er veldig syk, og jeg må ta en avgjørelse, vær så snill og hjelp meg. De kikket bare på meg, og greit. Men de fant ut hva det gjaldt da de sjekket ut på nettet, da var det bare helt stille og de fokuserte på å hjelpe meg, og fikk meg av gårde ut dørene. Og ennå hadde jeg det lille håpet med meg at dette skal gå bra. Det kan ikke være så galt. Så satte jeg meg ned og leste det de hadde hentet på foreningen for Klinefelter syndrom og da knakk jeg totalt. Da skjønnte jeg at dette er ikke småtter, her er det ingen garantier, og her er det store variasjoner innenfor denne feilen. Og det å føde en sønn som aldri, sannsynligvis, kan få bli far selv. Kanskje han får kreft, for statistisk sett så er det mye større i forhold til vanlige mannfolk, for å få brystkreft. Få kvinnelige former, sosiale problemer, persepsjons problemer, motoriske problemer, jeg fikk slag på slag på slag i fjeset når jeg satt meg ned og leste. Jeg tenkte som så at det kan jo ikke være så galt. Tvert i mot så viser det seg at det var faktisk muligheter for at min sønn, som lå i min mage kunne få alle disse tingene. Og det ønsker en ikke å påføre et barn som ikke er født. En vil at barna sine skal ha det best mulig. Få et best mulig utgangspunkt når det komme til verden, for vi lever i en beintøff verden. Som krever mer og mer at folk skal være friske. Og, det er jo veldig trist at det er sånn, men

²⁷⁶ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 9

det er ikke noe man kan få gjort noe med selv. I forhold til alle andre, hva de mener og synes.²⁷⁷

Her har genetikeren en annen rolle enn i Jorunn sin fortelling der genetikeren fremstod som en kynisk figur. Her overbringer genetikeren sjokkbeskjeden men ikke normative vurderinger av syndromet. Genetikeren sa *ikke* at hun hadde en dårlig nyhet.

Der Kari forholder seg til en ”smørbrødtype” over muligheter for utfordringer barnet *kan* få i fremtiden, kan Vildes sønn ”*få alle disse tingene*”. Likevel er det ikke egentlig det at det fremtidige barnet kan få alle problemene som er det grunnleggende her. Kanskje det mest grunnleggende er at fosteret aldri kan bli en mann som får egne barn? Dermed handler fortellingen om at Klinefelter kan føre til at en, selv om en er innenfor normaliteten intelligensmessig, skiller seg ut. Og dette trenger ikke være synlig, eller intellektuelt betinget, for å være hemmende for fremtiden til barnet. Både hun og barnet vil, selv med den mildeste varianten av Klinefelter, *vite* at barnet er annerledes, at barnet har et kromosomavvik, eller *genetiskforstyrrelse* (rådende definisjon). Dermed handler fortellingen dypst sett om annerledeshet. Og om en ”*beintøff verden*” der det ikke er rom for annerledeshet.

Å sette et barn som en vet har Klinefelter til verden er å *påføre* et barn et dårlig utgangspunkt i en beintøff verden. Variasjonene i Klinefelter symptomene tilsvarer rommet for normalitet som er skapt mellom å selv vite at en er annerledes og det å havne nederst eller i randsonen for normaliteten. Nederst i denne normalitetsforståelsen havner dermed de som får så mange problemer på grunn av den genetiske forstyrrelsen at de kan krysse av på alle, eller nesten alle, punktene i smørbrødlisten. Logikken i fortellingen til Vilde skaper et farlig samfunn der det blir foreldrenes ansvar å sørge for at barnet ikke bare klarer seg, men klarer seg godt, i dette samfunnet. Og dette ansvaret trer inn i det øyeblikket det kommer frem

²⁷⁷ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 10

informasjon som kan hemme barnets sjanser. Disse samfunnskraftene er så sterke at de er totalt dominerende. Derfor er det heller ikke mulig å gjøre opprør mot dem. Fortellingen plasserer kunnskap og Internett som to fenomener som har direkte sammenheng med hverandre. Men det finnes andre kilder til informasjon om Klinefelter enn Internet. På sykehuset fikk Vilde tilbud om å møte andre som hadde opplevd det samme som henne:

(...) vi kan ta kontakt med folk som har vært i denne situasjonen hvis du ønsker det. Så det formidlet jeg i første omgang, i første samtale, når at vi hadde fått vite det. For jeg ønsket det, jeg trodde kanskje det ville hjelpe. Men så ombestemte jeg meg, jeg kunne ikke la andre påvirke den viktige avgjørelsen jeg skulle ta, den kunne ikke bli farget av andres erfaringer. De lever sine erfaringer og det er heller ingen sikkerhet at de ville være tøffe og ærlige nok til å fortelle at kunne jeg ha gjort det om igjen, så hadde jeg valgt annerledes. Det, og at dette her er helt jævlig, jeg kan ikke sitte her og si til deg at du bør gjøre det, altså, farge hele greia.²⁷⁸

Dette handler om det ukommuniserbare, og om den eksklusive opplevelsen som andre ikke kan ha innsikt i. Det handler om den sårbare beslutningstakeren. Det mellommenneskelige møtet mellom to personer som begge har opplevd at fosteret har Klinefelter blir umulig på grunn av denne eksklusiviteten. Eksklusiviteten sier at det en opplever ikke har overføringsverdi til det en annen opplever. På grunn av at hvert individ er forskjellig kan ikke andres opplevelser opplyse egne opplevelser. Hvis en likevel tillater dette vil det medføre en skjevhet – at en avgjørelse ikke blir tatt genuint ut fra en selv, men at den blir faget av ”den andre”. Derfor gjelder dette uansett om den andre har valgt abort, eller om den har valgt å bære fram barnet. Det er ikke hva den andre har valgt som gjør avgjørelsen moralsk, men konstitueringen av seg selv som et moralsk ansvarlig individ. Og i denne fortellingen er tyngden i det moralsk ansvarlige subjekts selvforhold at det tar på seg ansvaret alene, og ikke tillater andres opplevelser å ”farge hele greia”. I dette selvforholdet, i eksklusiviteten, vises det også frem en suverenitetslogikk. Det er bare den suverene beslutningstaker

²⁷⁸ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 11

som kan ta en beslutning. Det er bare når den suverene tar beslutningen at det blir en ren beslutning.

En annen viktig faktor i selvforholdet er understrekningen av at subjektet tar på seg det fulle ansvaret, vitende om at det vil bli tungt å bære:

Men har du, trodde du noen gang, eller tenkte du noen gang at reaksjonen din etter en sånn sen abort ville være lik de som du allerede har vært gjennom? Eller så du på det som noe helt annet? Forstår du hva jeg mener?

Jeg skjønner hva du mener. Det var en av de tingene som bekymret meg veldig mye før jeg tok avgjørelsen nå, det snakket jeg med han om og jeg sa det rett ut til han. (...)dette bekymrer meg, det kommer til å ta knekken på meg, jeg kommer til å gå i oppløsning, jeg kommer aldri til å bli den samme personen igjen. Det kommer til å fundamentalt ødelegge alt i forhold til det forholdet vi har til hverandre. Det kommer til å ødelegge livsgleden i forhold til hvordan man skal leve med noe sånt framover. For meg så virket det helt umulig, helt umulig. Og helt utilgivelig på mange måter. Så han var jo klar over det. Jeg sa rett ut at jeg kommer ikke til å takle dette på noe god måte eller pedagogisk, eller fornuftig måte hvis vi velger å avslutte. Jeg kommer aldri til å klare å forstå at jeg har gjort det. Og det har visst seg at det stemmer.²⁷⁹

Her forteller Vilde at hun ikke klarer å finne ro med beslutningen om selektiv abort. Men fortellingen har flere nivå. På ett nivå handler den om å gå inn i smerten, og gå inn i det vanskelige, å bevege seg på grensen for hva som er mulig. Det handler om det moralsk ansvarlige subjekt. Om Klinefelter syndrom er plassert innenfor en normalitetsforståelse, så følger det at selvforholdet blir desto mer brutalt. Det er ikke bare i situasjonen det moralsk ansvarlige subjektet viser seg, her viser det seg gjennom å prege hele livet også etter hendelsen. Det blir en evig selvforholdelse til en og samme hendelse, en stadig lidelse, som viser at subjektet faktisk er moralsk ansvarlig.

I en annen lesning kan en i sitatet se et moralsk utilstrekkelig subjekt som har ført en ”skyggetale” med seg selv. Denne moralsk utilstrekkeligheten kan bunne i feilslåtte

²⁷⁹ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 13-14.

forsøk på å plassere Klinefelter i avvikskategorien. Avgjørelsen er ikke tatt på grunn av omdiskutert menneskelighet, ”uforenlig med liv”, ”kjærlighet”, og dette kan underminere det moralsk ansvarlige subjekt. Dermed kan handlingen være det som får betydning, ikke selvkonstitueringen. Med dette mener jeg at en selektiv abort på grunn av Klinefelter blir i denne forståelsen det samme som en svært sein abort uten kunnskap om avvik, fordi Klinefelter i denne forståelsen ikke blir sett på som et avvik. Dermed blir Klinefelter et kriterium som egentlig ikke er gyldig. Hvis et kriterium blir brukt som ikke er gyldig, kan en kanskje følge denne logikken helt ut og se på aborten som en abort på grunn av kjønn. Og det er som kjent ikke lov i Norge. Dette kan resultere i at handlingen blir sett som amoralsk.

7.3.2 Grensediagnosen Downs Syndrom

Forrige del viste Klinefelter som en diagnose som handler om annerledeshet innenfor normaliteten. Downs syndrom handler også om annerledeshet, men om en annerledeshet som er synlig for omgivelsene og en annerledeshet som signaliserer nedsatt mental kapasitet. Der Klinefelter er plassert innenfor normaliteten, ligger Downs syndrom på grensen mellom normalitet og avvik. Denne plasseringen, med medfølgende diskursive forhandlinger, har gitt Downs syndrom en tilnærmet paradigmatisk funksjon i debatten om sorteringssamfunnet. Dagens screeningsmuligheter for Downs syndrom har skapt frykt for et samfunn uten Downs syndrom (Solberg 2008b). Gerd, som valgte å beholde graviditeten selv om fostervannsprøven viste at fosteret hadde Downs syndrom forteller om dette i det følgende sitatet. Sitatet kommer som respons på et spørsmål om hvordan hun ville ha laget reglene om fosterdiagnostikk og selektiv abort:

Jeg er fristet til å si at jeg vil at alle som frykter for at barnet skal være sykt, får lov å ta en fostervannsprøve, men samtidig så ville jeg ikke gjort det, det er med litt blandede følelser, for jeg ser at hvis alle som skulle ønske... eller: jeg leser jo også på disse [internett]sidene at mange er veldig redde for at det skal feile barnet deres noe. Og et svangerskap skal være noe hyggelig, hvis man går hele svangerskapet og er helt besatt av at barnet ikke er normalt, så synes jeg det måtte være bedre om de kunne fått bekreftet eller avkreftet det. Men samtidig så

ser jeg at i dag så lever det mellom femti og hundre barn med Downs syndrom, *fordi* at man ikke har tatt den fostervannsprøven. Og jeg blir skremt ved tanken på at hvis alle skulle få muligheten til å vite om de bærer et barn med Downs syndrom eller ikke, hvor mange hadde blitt født i Norge da? Ett? To? Og det synes jeg er en helt grusom tanke. Men igjen så er det, det der at man må respektere hver og ens valg.²⁸⁰

Det eksklusive valget, den autonome beslutningen som følger av kunnskapen om at fosteret har Downs syndrom, leder som oftest til den samme handlingen; abort. Samtidig som den autonome beslutningen er grunnleggende for dagens fosterdiagnostiske praksis er den paradoksal. For dersom begge beslutninger er like legitime, og like gode, hvorfor velger så få å bære frem fosteret? Frykten for et samfunn uten Downs syndrom står i direkte motsetning til det frie valget.

Helt på slutten i intervjuet med Gerd diskuterer vi sitater fra intervjuet med Mona som allerede var publisert. Mona valgte abort etter at det ble påvist Downs syndrom etter fostervannsprøve. Mona svarte det følgende som svar på hvordan hun mener at reglene rundt fosterdiagnostikk og selektiv abort bør være:

... når jeg tenker på mulighetene at jeg kunne hatt et barn som kanskje var alvorlig fysisk og psykisk handikappet.. . Så er jeg glad for at jeg ikke har det. Glad at det ikke er det jeg venter på. Og det betyr jo selvfølgelig at jeg mener at alle bør få den sjansen til å velge om de vil ha et alvorlig handikappet barn eller ikke. Selv om det koster, man må leve med beslutningen resten av livet. Så har jeg valgt det.²⁸¹

I dette perspektivet er Downs syndrom et alvorlig handikap. Når det gjelder selve valget, eller hvor beslutningen skal ligge, plasserer både Mona og Gerd beslutningen hos kvinnen. Men beslutningen har ulik valør. Hos Gerd kan fosterdiagnostikk minke uro og gjøre det mulig å forberede seg på å få et barn med Downs syndrom. For Mona handler fostervannsprøven om å forhindre lidelse gjennom muligheten til å velge abort. Hos Gerd handler de negative konsekvensene av valg av abort i *dette sitatet* om

²⁸⁰ Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, side 24

²⁸¹ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 7

faren for et samfunn uten Downs syndrom. For Mona er det kvinnen som bærer omkostningene ved valg av abort gjennom at hun må leve med beslutningen resten av livet.

Det Gerd reagerer på i sitatet er at Mona kobler Downs syndrom og alvorlig handikap:

jeg ser ikke på vår sønn som et alvorlig handikappet barn (..) Og jeg tror at det er forskjellen. At hun vet ikke egentlig hva hun snakker om. Det er klart at jeg er helt inneforstått med at det finnes barn med Downs syndrom som er alvorlig handikappet. Men man kan ikke vite det, på lik linje som man har heller ingen garantier for det barnet man føder... som ikke har... Downs syndrom. Det fødes jo barn...(.) en kamerat av min mann, de har en multihandikappet datter. Og hun må bindes til rullestolen, hun viser ikke noe tegn på at hun forstår noe, hun må mates, hun må skiftes bleier på og hun er i dag ti år. (..) ære være henne, jeg er glad det ikke er meg, og jeg er så takknemlig for at vår sønn er den han er. Downs syndrom, er ingenting i forhold. ²⁸²

Gerd plasserer Downs syndrom innenfor normaliteten. Dette kommer frem i kontrasten til fortellingen om vennenes barn som klart plasseres i det avvikende, og dermed utenfor normaliteten. Det hun reagerer på er at Downs syndrom i sitatet fra Mona plasseres utenfor normaliteten. Gerd har her en eksklusiv posisjon, som blir presentert som allment gjeldende. At det vil forekomme funksjonshemninger hos personer med Downs syndrom er like naturlig som at det kan forekomme funksjonshemninger hos personer som ikke har Downs syndrom. Selve syndromet er ”ingenting”, og er trygt plassert innenfor normaliteten.

Spørsmålet en kan stille er om Gerd her eksemplifiserer en utvidelse av normaliteten. Hvis en kan være plassert både ”høyt” og ”lavt” innenfor normaliteten, så kan en si at Gerd plasserer Downs syndrom på ”lav” men like fullt innenfor normaliteten. Denne normalitetsforståelsen er uten tvil mye videre enn den forståelsen Vilde gav uttrykk

²⁸² Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, side 25

for i forrige del. I tillegg er den også videre enn den normalitetsforståelsen Kari gav uttrykk for i forrige del. For henne var det avgjørende elementet som plasserte Klinefelter innenfor normaliteten at intelligensen var innenfor normalvariasjonen. Ett av de fremste trekkene ved Downs syndrom er nettopp at intelligensen er lavere enn det en finner innenfor normalvariasjonen. Dette viser at normalitet og avvik er tøyelige begreper som er gjenstand for forhandlinger. Og at Downs syndrom er en diagnose som er i kjernen av disse forhandlingene, og derfor også kan tydeliggjøre hva en forhandler om.

7.3.3 "Jakten på det perfekte barn"

I denne delen vil jeg, ut fra informantenes fortellinger, drøfte om selektiv abort handler om "jakten på det perfekte barn":

Marit:

For meg så er det ikke streben, alle vil selvfølgelig ha friske barn, men for meg er ikke det på død og liv at barnet mitt skal være perfekt. Og ikke sykt. Men det er, det var så sykt så...²⁸³

Selv om informantene ikke bruker uttrykket "sorteringssamfunn", er deres fremstillinger selvfølgelig preget av debattene om sorteringssamfunnet. Men når avviket som oppdages er uforenlig med liv kan en samtidig oppleve at det ikke er plass til fortellinger om dette i den offentlige debatten om selektiv abort:

Reidun:

Jeg føler ikke helt at vi er med i den debatten. Det blir litt skjøvet til side og de er veldig sånn opptatt av Downs syndrom i den debatten. Men jeg føler at det er kanskje litt feil. For det er jo mye andre ting, andre syndromer og andre feil som kan skje. Enn Downs syndrom.²⁸⁴

Vi slapp å ta det valget at, kanskje det kunne vært et liv og kanskje... Men likevel, jeg blir litt provosert hvis man ikke skal kunne få det valget. Det at noen skal velge for deg. Jo da du klarer å ta deg av et multihandikaped barn. Og jeg blir provosert over at noen skal sitte og

²⁸³ Intervju nummer 20: Marit selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 5

²⁸⁴ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 19

dømme andre til å takle noe de ikke verken har lyst til eller har ressurser til. Og det sitter noen, som hun Cecilie Willoch som har et barn med Downs syndrom, som selvfølgelig er kjempeglad i det, det er ikke det at man ikke blir glad i, i enten Downs unger eller andre handikappede barn, det er ikke det. Man blir vel så glad i dem. Men så sitter det mennesker som har all verdens ressurser og støtteapparat rundt seg, og nesten ler andre føler jeg litt. Det blir litt sånn at dette takler jeg så dette takler du og.²⁸⁵

Overføringsverdien av personlige opplevelser på feltet er liten. Og en overprøving av det autonome valget er en nedvurdering av andre, og en trussel mot autonomien til det enkelte individ. Det å ta en beslutning på vegne av andre er i det perspektivet som presenteres her å gjøre andre mindre. Og det å være aktiv i debatten om hva som er mulig å klare av avvik, når en selv er ressurssterk, oppleves i dette perspektivet som å håne andre, le av dem, gjøre dem mindre. Det er å fremstille en avgjørelse som er dypt privat, og som andre ikke har innsikt i, som en avgjørelse som kan bedømmes utenfra. Det er å gjøre offentlig det som er privat. I et slikt perspektiv kan tabuene som omgir selektiv abort også beskytte de som har måtte ta en beslutning. For tabuet, det at noe ikke kan snakkes om, eller at det ikke finnes ord til å snakke om noe med, bygger opp under det som skjer som eksklusivt. Dermed bygger det også opp under det autonome individ, den suverene beslutningstakeren. Tabuet begrenser deltakerne i diskurssamfunnet (Foucault 1999). Ved at hvem som kan snakke om ”selektiv abort” med tyngde blir begrenset til dem som har opplevd å ta en beslutning, begrenses antall deltakere i diskurssamfunnet.

Debatten rundt selektiv abort blir forstått som en debatt som fremhever Downs syndrom, selv om selektiv abort også handler om andre (og også alvorligere) avvik. Et spørsmål om moraliteten i handlingen abort på grunn av Downs syndrom har potensial til å ramme alle abortgrunner, og dermed også alle kvinner som har tatt selektiv abort. Og kjærlighetens funksjon i Downs syndrom debatten kan da oppleves ekstra provoserende. Nettopp konstruksjonen av den gode og kjærlige mor er det som

²⁸⁵ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 18

skaper fortellingen om det moralsk ansvarlige subjekt, og er dermed sentralt i selvforholdelsespraksisen. Men "Downs kjærligheten" handler om kjærligheten som gis til og gis av fødte individer.

Fremstillingen av Downs syndrom i debatten skaper en ekte, barnlig, ukorrumpert og ubetinget kjærlighet, et individ som forblir uskyldig livet ut. Møtet mellom "god mor" og "Downs kjærlighet" kan skape smerte. Selvfølgelig blir man glad i barnet sitt. Uansett avvik. Men fremstillingen av den ukorrumperte Downs syndrom kjærligheten sprenger rammene for "god mor" forestillingen, – og skaper dermed irritasjon, hån, og følelse av å bli ledd av.

Barn med Downs syndrom blir i "frykten for et samfunn uten Downs syndrom" de som skal "frelse" samfunnet gjennom å tilføre det godhet, kjærlighet, omsorg og det barnlige. Det skal frelse samfunnet for en kald egoisme som står i kontrast til den uskylden som bildet av barn med Downs syndrom bærer med seg. Et valg av abort på et foster med Downs syndrom blir å si "nei takk" til dette frelsesbudskapet, fordi frelsen kommer med omkostninger for den enkelte. Det er utfordrende å ha ansvar for et barn som har Downs syndrom. Det er friheten til å si: dette klarer jeg ikke; som står på spill. For ved å velge selektiv abort så sier en nei til "frelsesbudskapet". Selv om mange ville sagt nei om de kom i situasjonen, blir den direkte omkostningen for dem det gjelder å stå utenfor de som har "sett det", de som "lever det" de som har definert seg selv som de gode.

Fragilt X syndrom²⁸⁶ er en diagnose som bærer i seg grensedragningene mellom normalitet og avvik gjennom den store spennvidden fra bærer, via intelligens innenfor normalområdet, lettere psykisk utviklingshemning og alvorlig psykisk utviklingshemning. Charlotte sin bror tilhørte denne siste kategorien, og han døde ung

²⁸⁶ Fragilt X syndrom er en arvelig utviklingshemning. Ca 25 % av mennesker med Fragilt X syndrom har en intelligens innenfor normalområdet, 50 % er lettere psykisk utviklingshemmet, mens 25 % har alvorlig psykisk utviklingshemning.²⁸⁶ I tillegg er det mulig å være anleggsbærer uten selv å ha syndromet. Til en slik premutasjon knyttes det for kvinner tidlig menopause, og "rundt 30 % av menn med premutasjoner utvikler en form for Parkinson sykdom med koordinasjonsforstyrrelser og demens fra 50 års alder". Se også vedlegg.

som følge av det. Ved graviditet har Charlotte 50 % risiko for å få barn som enten blir bærere eller får syndromet. Hun ønsker seg barn som verken er bærer eller har syndromet. På slutten av intervjuet reflekterer hun over diagnosen i forhold til ”sorteringssamfunnet”.

Nå begynner jeg egentlig å nærme meg slutten jeg. Men jeg pleier å spørre. Hva er det du vil, hva vil du at jeg skal ta med meg fra samtalen med deg? Hva er det du føler er viktig å få formidlet, skulle til å si, til verden?

For det første hvor viktig det er å forske på det. Og hvor viktig det er at vi har selvbestemt abort i dette landet her. Og det er også viktig at man ikke ser på det å velge å ta abort når du har et sykt foster, at det ikke er for at man skal velge vekk for å få et plettfritt samfunn og det der fjaset der. Jeg blir så irritert når jeg leser sånt. Men det har noe med... Sånn som jeg har snakket med legen min om også, det har noe med verdigheten til det barnet som blir født. Og livskvaliteten det vil få gjennom livet. Man må jo være klar over at det er mye smerter og veldig mye vondt for et barn enten det er mongoloid, eller Downs syndrom klarer seg ofte ganske bra. Men, men som i broren min sitt tilfelle så er det mye frustrasjon, mye vonde greier. For de har ikke språk og de er engstelige og de er autistiske og de er, det er så mye som gjør at ... jeg synes ikke et menneske fortjener, man har bare et liv og jeg synes heller at da får man prøve å bli født på nytt. Skjønner du?

Ja. Jeg skjønner.

Jeg synes så synd på de barna. [Familiemedlem] har jobbet med psykisk utviklingshemmede (...). Og jeg har vært med og sett så mange av de barna, som har det veldig morsomt, og de som har det veldig leit. Så for meg så er det helt, jeg kan se veldig mye sjarm i mongoloide, men jeg unner de et sånt liv som jeg har, jeg synes det er mye vondt og det er mye... Det vil jeg gjerne at man kan få velge selv. Akkurat som man velger å ta abort selv fordi man ikke har lyst til å være gravid eller ett eller annet sånt. Det er så viktig. Det at det er mye lidelser ved å være funksjonshemmet.

Det er flere lag i budskapet i dette sitatet. På ett nivå handler det om å unngå lidelse og smerte, om å unngå det ”bare livet”. Dette kommer frem gjennom at lidelse og verdighet blir koblet sammen. Når et menneske har et liv i lidelse der det ikke forstår og ikke blir forstått, så får det mindre verdighet. Hvis en, som Agamben, skiller mellom bæreren av verdighet, og verdigheten (Agamben 2002:69) kan en se det livet som Charlotte beskriver som et liv som blir frarøvet verdighet, et liv som er bare menneske.

Når Agamben skriver om liv som er blitt fratatt menneskeverd, eller der den diskursive produksjonen av verdi er fjernet – en figur som er blitt ”*entwürdig*”, fratatt verdigheten, skriver han også om jøden, eller Muselman, i konsentrasjonsleiren. Den figuren som fremstår der er: “a human being who has been deprived of all *Würde*, all dignity, he is merely human – and, for this reason, non – human” (Agamben 2002:68). Et liv som ikke kan kommunisere, som ikke forstår og ikke blir forstått, kan bli sett på som “bare liv” eller “rent liv”. I fortellingen til Charlotte er et liv som er så avhengig av massiv verditilskrivning noe som ”barnet” eller ”den voksne” ikke selv vil ønske.

På et annet nivå handler sitatet om en svært snever normalitetsforståelse, der Charlottes eget liv blir målestokken for et verdig liv. Og da faller også Downs syndrom gjennom. På tross av deres sjarm, så kan de ikke få et liv som hennes eget. Selv om et liv på ”lavere nivå” i normaliteten er mulig, er den ”egentlige” normaliteten et liv med gode muligheter i alle relasjoner en inngår i. Dermed er det nesten en tredeling som fremstår. Først en ”timeglass” normalitet, med klare innsnevringar som skiller mellom den øvre og den nedre del av normaliteten, og avviket eksemplifisert med det ”bare livet” som er frarøvet verdighet og bare sitter igjen med lidelse.

Til sist handler også sitatet om at en abort ikke er en avslutning men en utsettelse på et liv. ”Da får man prøve å bli født på nytt”. Det er med andre ord ikke snakk om et unikt liv som bare har denne muligheten, men om et liv som kan gjøre det bedre for seg selv også. I denne fortellingen ønsker ikke de som er nederst i normaliteten og de som blir plassert i avviket det livet de får. Abort blir dermed sammenfallende med individets egne ønsker. Det er ikke slik som Kari beskriver det når hun skal skille mellom ”blind” og ”sektiv” abort: ”Det blir omtrent som om du går ut og skyter i krigen, eller om du skyter en du kjenner”.²⁸⁷ Kari har selv vært med og kjempet frem dagens abortlov, men mener at selektiv abort er noe kvalitativt annerledes enn blind

²⁸⁷ Intervju nummer 42: Kari, født Klinefelter etter fostervannsprøve, side 22

abort. I virkeligheten til Charlotte flyter selektiv og blind abort over i hverandre. At en ikke ønsker barn, og at en ikke ønsker et sykt barn, er to elementer som skilir over i hverandre og bekrefter hverandre. Hvis en ikke ønsker barn er dette hovedbegrunnelsen. Men dersom det er påvist et avvik gjør en det beste ved å avslutte svangerskapet, for under de betingelsene ønsker en ikke barn.

7.4 Grensen; den frie vilje

I en situasjon der en er nødt til å ta en beslutning, men ikke ønsker å ta en beslutning, vil en lete etter muligheter for å unnslippe den ”plikten” en har til å være et ansvarlig individ. Reidun fortalte at hun ”tror litt på det der at man kan velge å bli gal i visse sammenhenger. Å på en måte ta det som en løsning da.”²⁸⁸ I det følgende vil jeg drøfte om det finnes slike løsninger som gjør at en kan slippe å være et autonomt og moralsk ansvarlig subjekt.

Den gale er ekskludert som autonomt individ²⁸⁹, og fritatt fra å være moralsk ansvarlig. Galskap rokker ved den grunnleggende forutsetningen for å være et moralsk ansvarlig subjekt. En gal persons avgjørelse kan ikke føres tilbake til den gale selv. Denne logikken kan illustreres med et eksempel fra stafferetten. Den som er ”gal” er ikke strafferettslig tilregnelig²⁹⁰:

²⁸⁸ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 11

²⁸⁹ I ”Galskapens historie” viser Foucault (1973) hvordan galskapen etter hvert har blitt ekskludert fra samfunnet. Den gales tale mistet sin betydning. For at talen fra galskapen skulle eksistere; måtte den deretter tolkes av fornuften. Interneringen av de gale viser etableringen av en grense mellom fornuften og ufornuften. Nå er galskapen en trussel mot fornuften, ikke fordi den er en del av fornuften, ikke fordi den er det motsatte av fornuften, men fordi galskapen markeres og forklares som *fravær av fornuft*. Galskapen ble sett som ”en manifestasjon av ikke-væren” (Foucault 1992:106). Etter interneringen ble den gale ”glemt” der innenfor murene, før psykiatrien kom og ”befridde” den gale. Den gales tale kunne igjen bli hørt, nesten, for den kunne bare bli hørt fortolket av fornuften.

²⁹⁰ Straffeloven § 20: ”For å kunne straffes må lovbrøteren være tilregnelig på handlingstidspunktet. Lovbrøteren er ikke tilregnelig dersom han på handlingstidspunktet er a) under 15 år, b) psykotisk, c) psykisk utviklingshemmet i høy grad, eller d) har en sterk bevissthetsforstyrrelse. Bevissthetsforstyrrelse som er en følge av selvforskyldt rus, fritar ikke for straff”. Straffeloven: <http://www.lovdata.no/all/nl-20050520-028.html> Hentet 28. april 2008.

Strafferettslige reaksjoner bygger på et grunnleggende aksiom – eller en metafysisk tese – om at mennesket har en *fri vilje*. Denne utvikles i barneårene og anses tilstrekkelig utviklet på det tidspunktet en person passerer den kriminelle lavalder. Fra da av kan samfunnet ansvarliggjøre vedkommende for handlingsvalg som vedkommende burde – og skulle – avstått fra. (Syse 2006:148).

For at en skal kunne idømmes straff må gjerningsmannen ha hatt en fri vilje. Denne frie viljen kan forhindres av alder, psykisk utviklingshemning eller psykisk sykdom, og dermed kan ikke personen holdes ansvarlig - *uavhengig*²⁹¹ av om den psykiatriske tilstanden hadde betydning da lovbruddet skjedde.

Selv om strafferettens bakenforliggende begrep om den frie vilje har anvendelse i det juridiske system, finner en i denne tankegangen en kontinuitet i forståelse av rasjonalitet og ansvarlighet som kan gjenkjennes innen andre samfunnsområder. Fri vilje betyr evnen til å velge – og forstå – forskjellen mellom godt og ondt. Denne forståelsen av grunnleggende menneskelige trekk har også sterke røtter i kristendommen; den frie viljen gjorde syndefallet mulig. Fri vilje handler dermed om ansvarlighet – om å kunne holdes ansvarlig for handlingene en gjør.

Selvforhold handler om å opptre som moralsk subjekt for handlinger. Dermed blir den frie viljen – til vanlig tolket som rasjonalitet i motsetning til galskap – sentral i selvforholdet (i konstitueringen av selvet som et moralsk ansvarlig subjekt). Galskap viser ”utilregnelighet” og fravær av fri vilje og rasjonalitet. Individet blir konstituert av noe annet, av galskapen. Denne konstitueringen endrer den frie viljen. Galskapen er derfor ikke mulig å bruke som strategi for å komme ut av det å måtte ta en avgjørelse. Rett og slett fordi galskap – brukt som strategi – ikke er galskap. Dersom galskap blir brukt som strategi forutsetter det et ansvarlig subjekt, det forutsetter en fri vilje som kan velge galskapen.

²⁹¹ I følge Aslak Syse (2006) er Norge et unntak internasjonalt når vi baserer (u)tilregnelighetsvurderingen på et medisinsk (biologisk) prinsipp; at gjerningspersonen skal være ”psykotisk” eller ”bevisstløs”. Dette gir sakkyndige en sentral rolle. I andre land er det vanlig at det ”kreves en sammenheng mellom sykdom og den lovstridige handlingen ved oppstilling av ”tillegskriterier” eller ”normative” kriterier” (ibid:155).

Et menneske kan også ha en fri vilje, men bruke denne viljen til å legge seg totalt inn under en større og transendental vilje. Dette kan være en måte å se det religiøse subjekt på. Men, på samme måte som med galskapen, fremstår det vanskelig å velge det religiøse som strategi på grunn av forventningen om at det religiøse skal være konstituerende for selvet til individet. Dette paradokset viser Linda frem:

Jeg fikk den forståelsen av at de fleste gjorde det, når ungen var så syk. Men, ja, med religiøse at det ble annerledes.

Ja. Er det nesten så du skulle ønske at du var religiøs?

Ja. Så jeg... Jeg følte... ja...

Ja... For da hadde du på en måte noe annet tatt valget ... jeg vet ikke jeg.

Ja. Jeg følte at det ikke var mitt valg, selv om at det var jo det. Jeg vet jo det innerst inne at det er jo jeg selv som bestemmer Men, jeg klandrer ingen, egentlig. For det. Det gjør jeg ikke. Andre enn meg selv.²⁹²

Det er ikke mulig for Linda å bruke religion som en måte å unnsnippe avgjørelsen på. Religiøs er noe man *er*, ikke et *argument*, eller en begrunnelse som kan velges. Det er ikke ”fornuftens” i den frie viljen dette først og fremst støter opp i, men suvereniteten som også er innbakt i den frie viljen. For at en skal være ansvarlig må det ikke være en annen som er ansvarlig. Et religiøst subjekt som har den grunnleggende tanke at ”jeg kan ikke ta abort fordi Gud forbyr det”, har den frie viljen – det vil si; kan velge å gå imot det Gud sier. Men dersom individet bare ser dette som et ”hypotetisk” alternativ, dersom individet med automatikk følger Guds vilje blir autonomien til individet borte. Da blir suvereniteten tillagt Gud, ikke kvinnen.

Oppsummert viser både galskapen og religionen til mulig avlastninger for beslutningen, men begge er utilgjengelig fordi de ikke kan velges som strategi. Tanken om at en kan velge å bli gal er en fristende tanke, men ikke reell. Styringslogikken i biomakten forutsetter et ansvarlig subjekt.

²⁹² Dette tema tok Linda også opp tidligere i intervjuet, og dette sitatet er en tilbakevendig til dette temaet. Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 11

7.5 Den suverene beslutningstaker

I forrige kapittel, som handlet om oppdagelsen av avviket, hadde opplevelsen av unntakstilstand en sentral plass. De eneste som kan vitne om denne unntakstilstanden er de som har vært utsatt for den, for å kunne forstå unntakstilstanden er det nødvendig å ha opplevd unntakstilstanden. I kapitlet fremstod den ”vitnende” subjektiviteten med en fortelling om det ”reine livet”; fortellingen om seg selv som homo sacer.

Eksklusiviteten til unntakstilstanden gjør at valg tatt i unntakstilstanden også er utilgjengelig for normative vurderinger utenfra. Jeg avsluttet kapittel 6 med å spørre om dette, når avgjørelsen skal bli tatt, vil kunne føre til at avgjørelsen vil fremtre som den rene ”decisionisme”, om det også vil fremstå en ”suveren subjektivitet”? Det er denne diskusjonen jeg vil vende tilbake til i det følgende.

Dette kapitlet har handlet om avgjørelsen, og om hvilke faktorer som fremtrer i avgjørelsen. Gjennom kapitlet har forståelser av begrunnelser for avgjørelsen som ”uforenlig med liv”, ”kjærlighet”, ”den gode mor”, ”hensynet til barnet” og ”den totale belastningen” blitt analysert. Gjennom analysen har disse forståelsene blitt fremvist som svært fleksible. ”Den gode mor” kan lede til en selektiv abort, og den kan lede til at valget blir fravalg av abort. Det som viser frem er egentlig ikke begrunnelser, men dybden i selvforholdet, og dermed det som kan gjøre beslutningen moralsk. Det moralske ligger med andre ord ikke i *hva* som blir valgt, men *hvordan* det blir valgt.

Det som fremstår som begrunnelser for valget kan leses som fortellinger om selvforholdet, ikke som reelle begrunnelser. Samme begrunnelse kan lede til abort, og fravalg av abort. Ingen begrunnelser er tvingende. Her er det den suverene beslutningstaker fremstår.

Det er kvinnen som skaper den orden som er nødvendig. Hva som er rett eller galt er i unntakstilstanden ikke noe som er festet i en norm. Når unntakstilstanden inntrer lukkes situasjonen for omgivelsene. Avgjørelsen kan ikke vurderes utenfra. Men,

avgjørelsen kan heller ikke vurderes av andre som kan vitne om at de også har opplevd unntakstilstanden. For ingen kan sette seg over, og moralsk fordømme, det valget som kvinnen selv har tatt.

Den suverene beslutningstaker viser seg også i fleksibiliteten som finnes i normalitetsforståelser. En diagnose kan plasseres i sentrum av det normale, i randsonen av det normale, og som noe avvikende. Downs syndrom kan være normalt, og et alvorlig handikap. Denne fleksibiliteten gjør at det bare er kvinnen selv som kan vurdere hvordan dette stiller seg for henne. Og eksklusiviteten rundt valget gjør at ingen kan overprøve det valget. Grensene i biopolitikken blir ”inderliggjort”, de blir en del av, og blir satt opp av, det enkelte menneske. Slik blir den enkelte kvinne i møte med disse avgjørelsene desubjektivert – gjort til det reine livet, til den utsatte. Samtidig blir den enkelte kvinne subjektivert; gjort det suverene subjekt; den ansvarlige.

8. Nemnden

De har lagd lovene og bestemt at sånn skal det være. Og så har de dritet i resten, for å være helt ærlig. For de har overlatt hele avgjørelsen til kvinnen.²⁹³

8.1 Nemnden i fortellingen

Dette kapitlet tar utgangspunkt i kvinnenes fortellinger om møtet med nemnden. Det handler ikke direkte om nemndens juridiske funksjon, nemndens medisinske funksjon eller nemndens praksis.²⁹⁴ Derimot handler det om hvordan kvinnene har opplevd møte med nemnden, og om hvordan fortellingene deres om dette viser at nemnden inngår som en del av det forhold kvinnene etablerer seg selv i forhold til aborten gjennom. Fortellingene om nemnden inngår i kvinnens selvforhold.

Dette kapitlet handler om *hvilke* forståelser av nemnden informantene formidler, og *hvordan* disse forståelsene skapes.

8.2 Den norske nemndordningen

Dersom en kvinne ønsker å avbryte svangerskapet etter utgangen av 12. svangerskapsuke, må hun begjære svangerskapsavbrudd overfor en abortnemnd (primærnemnd) ved et sykehus som utfører abort. Denne nemnden består av to leger, og en av legene arbeider på den avdelingen der aborten eventuelt blir utført. Dersom nemnden avslår søknaden blir avgjørelsen automatisk sendt til fylkesmannen, som i samråd med kvinnen skal legge frem saken for ankenemnd (klagenemnda). Kvinnen

²⁹³ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 18

²⁹⁴ Til grunn for dette kapitlet ligger kvinnenes egne fortellinger om møtet med nemnden, ikke en undersøkelse av alle aktørene som møtes i nemndsituasjonen. Med andre ord er dette ikke en gjennomgang av abortnemndenes praksis i § 2c) saker.

kan trekke begjæringen når som helst om hun skulle ønske det. Det er klagenemnder ved fem større sykehus, og nemndene består av to leger, og et tredje medlem som bør være jurist i følge abortforskriften § 12.

Klagenemndordningen har vært under debatt. Både forskning²⁹⁵ (Eskild mfl 2001), og Helsetilsynets tilsyn²⁹⁶ tydet på at det kunne være forskjeller mellom nemndene i hvilke saker som blir innvilget. Ot.prp.nr 27 (2008 – 2009) foreslår derfor å innføre en sentral klagenemnd med fem medlemmer. To av medlemmene skal være leger, en jurist, og nemnden skal også ha ”høy sosialfaglig kompetanse og spesialkompetanse på feltet psykisk helse”, og det skal oppnevnes to varamedlemmer for hvert medlem.

Når nemnden skal ta sin avgjørelse, skal dette skje i samråd med kvinnen. Dette betyr at kvinnen skal kunne påvirke avgjørelsen, og ”det er grunnlag for å si at valget om abort til en stor grad er selvbestemt også etter 12.uke” (Aavitsland 2001). Samrådet kan skje gjennom at kvinnen uttaler seg skriftlig eller muntlig, og abortforskriften § 5, tredje ledd, står det også at kvinnen har rett til å ha med seg en fullmektig eller annen person i møte med nemnden. Kvinnen har en rett, men ikke en plikt til å møte i nemnden. Hun kan også velge å la seg representere av en annen. I tillegg er det ”vanlig at kvinnen ikke møter i de tilfeller der det er konstatert at fosteret har en dødelig tilstand, og der det er avklart at kvinnen ikke ønsker å fortsette svangerskapet”.²⁹⁷

”Håndbok for abortnemndarbeid” (2008:13) vier ”samtalen”, eller møtet mellom nemnden og kvinnen stor plass, og gjennom håndboken pålegges nemnden et utvidet ansvar for hvordan kvinnen opplever møtet med nemnden:

Nemnda har et spesielt ansvar for å skape et klima for god dialog og for å tilrettelegge for at kvinnens egne vurderinger fremkommer så godt som mulig. Samtidig skal nemnda ivareta

²⁹⁵ Denne geografiske forskjellen ble ikke påvist i tilfelle abort på grunn av fosterskade i perioden 1996 – 1997, da alle søknadene ble innvilget, 300 i primærnemnd og 3 i ankenemnd. (Eskild mfl 2000)

²⁹⁶ Rapport fra Helsetilsynet 1/2005 ”Oppsummeringsrapport fra tilsyn med abortnemnder i 2005” http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2005/helsetilsynetrapport1_2005.pdf Hentet 2 mai 2009

²⁹⁷ Håndbok for abortnemndarbeid (2008) Sosial – og helsedirektoratet. Side 39.

kvinnens rett til å holde tilbake informasjon. Det fremholdes som et ideal at avgjørelsen i nemnda i størst mulig grad bør være et resultat av en drøfting av situasjonen mellom kvinnen og nemndsmedlemmene.

En grundig og god samtale kan gi både nemnda og kvinnen økt innsikt. Den kan for eksempel bidra til at nemnda bedre forstår begrunnelsen for begjæringen og at kvinnen får økt forståelse for lovens intensjon med fosterets graderte vern, av sin egen situasjon eller lovens føringer. Derimot kan en opplevelse av ikke å bli trodd, bli mistenkeliggjort eller pådyttet uønsket rådgivning, føre til at kvinnen tror hun vil få avslag og dermed deltar med mindre åpenhet, og eventuelt trekker sin begjæring grunnet frykt for et nytt avslag i klagenemnda.

Det er ikke bare de konkrete begrunnelsene for beslutningen, men også prosessen som fører frem til nemndas vedtak, som er med på å gi vedtaket legitimitet. Hvis prosessen oppleves som god og rettferdig, vil den kunne være med på å legitimere vedtaket.

I 2007 behandlet primærnemndene totalt 749 begjæringer om svangerskapsavbrudd (alle ledd i § 2). Av disse ble 43 avslått og i 59 saker ble det ikke gjort vedtak på grunn av at kvinnen har trukket begjæringen eller ikke møtt for nemndbehandling. Samme år behandlet klagenemndene 48 begjæringer, av disse ble 15 avslått, og i 9 tilfeller mangler vedtak av samme grunn som ved primær behandling. Totalt ble det utført 647 svangerskapsavbrudd etter nemndbehandling i 2007, og 247 av disse var alene på grunnlag av § 2 c).²⁹⁸

Det finnes ikke pålitelige tall som spesifiserer innvilgelse og avslag for saker der begrunnelsen for søknaden er § 2, c). Statistikken over nemndbehandlede svangerskapsavbrudd har hatt store svakheter.²⁹⁹ Medisinsk fødselsregister sin

²⁹⁸ ”c) det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet;” Abortloven. Alle tall i dette avsnittet er hentet fra ”Rapport om svangerskapsavbrudd for 2007” Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Avdeling for medisinsk fødselsregister. <http://www.fhi.no/dav/956caa8168.pdf> Hentet 2. mai 2009

²⁹⁹ Da Statens Helsetilsyn hadde tilsyn med landets abortnemnder i 2003 kom de med følgende bemerkning: ”Statens helsetilsyn har innhentet datasett for nemndbehandlingene i 2003 fra både SSB og MFR. Ideelt sett skulle disse datasettene gi identisk statistikk, men dette er ikke tilfelle”(Rapport fra Helsetilsynet 1/2005:10). Til og med 2005 ble statistikk over seinaborter ført både av SSB og MFR. Datagrunnlaget for denne statistikken var av svært varierende kvalitet. Meldinger om seinaborter ble manuelt skrevet på gjennomslagspapir, og eksemplaret som skulle danne grunnlaget for statistikkene var ofte knapt leselige. Fra 1.7.2006 ble det innført elektronisk melding av svangerskapsavbrudd, samme meldeskjema skulle nå brukes for aborter før og etter 12.

statistikk over nemndbehandlede svangerskapsavbrudd opererte tidligere med et skille mellom ”begjærte” og ”utførte” aborter på grunn av § 2,c). Den følgende oppsetning av tall er basert på denne statistikken³⁰⁰ og tall fra MFR 2007³⁰¹ som tar utgangspunkt i statistikken SSB førte over samme område:

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
§2,3 c) MFR, begjærte	143	152	158	173	186	192	245		
§2,3 c) MFR, utførte	144	151	157	171	182	190	243		
Utførte MFR 2007		155	157	175	190	202	217	211	247

I tillegg kommer aborter utført på grunn av kombinasjon § 2,3 b og § 2,3 c). I ”toppåret” 2005 var dette 11 aborter i følge MFR 2007

Tallene over begjærte og utførte aborter varierer med en til fire i rapportene til MFR, og variasjonen kan forklares med flere faktorer; avslag, spontanabort og trukket begjæring. Samtidig viser de ”nye” MFR tallene at entydige konklusjoner ikke kan trekkes på dette tallgrunnlaget. Men mye tyder på at det blir gitt få avslag på søknader som er fremmet på grunnlag av § 2 c). Det har ikke skapt debatt å si at ”Ingen får avslag³⁰²” i § 2 c) saker.

uke. Fra 2006 har Folkehelseinstituttet, Medisinsk fødselsregister, hatt ansvar for statistikken. De har valgt å referere til SSB sine tall for de foregående år.

³⁰⁰ Sammenstilling av tallene for påvist patologi i Figur 1: ”Begjæringer om svangerskapsavbrudd etter 12. uke, totalt antall og herav med påvist patologi (misdannelse hos fosteret eller svangerskapsrelatert sykdom hos kvinnen) etter søknadsår 2000-2005” og figur 2: ”Utførte svangerskapsavbrudd etter 12. uke, totalt antall og herav med påvist patologi (misdannelse hos fosteret eller svangerskapsrelatert sykdom hos kvinnen), etter søknadsår, 1999-2005”. I ”Rapport 2005 om nemndbehandlede svangerskapsavbrudd” Nasjonalt folkehelseinstitutt, Medisinsk fødselsregister. http://www.fhi.no/ewav/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5565&MainArea_5661=5565:0:15,3109:1:0:0:::0:0&MainLeft_5565=5544:56171::1:5569:6:::0:0 Hentet 2. mai 2009.

³⁰¹ Rapport om svangerskapsavbrudd for 2007” Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Avdeling for medisinsk fødselsregister. <http://www.fhi.no/dav/956caa8168.pdf> Hentet 2. mai 2009

³⁰² Personlig erfaring fra stort oppslag ”Alle får ja til selektiv abort” i Aftenposten, Stavanger Aftenblad og Bergens Tidende 1. desember 2003. Undertegnede var fra 2. desember 2003 deltaker på Abortnemndkonferanse, og møtte heller ikke der kritikk eller tilbakevisninger av oppslaget. Jeg slutter av dette at det er forholdsvis stor konsensus rundt at avslag på søknad om selektiv abort er et unntak.

8.3 Fortellingene

I det følgende vil jeg analysere kvinnenenes fortellinger om systemet rundt, og motet med, nemnda. Analysen vil fokusere på fire elementer. For det første om nemnden kan sees som en formalitet siden (nesten) ingen søknader etter § 2 c) blir avslått. For det andre vil jeg se på om kvinnene frykter møtet med nemnden. For det tredje vil jeg se nærmere på hvordan kvinnene opplever forholdet mellom loven og nemnden. Til sist vil jeg se nærmere på hvordan kvinnen opplever seg selv i møte med nemnden og om de føler seg dømt i møte med dem. Helt til sist vil jeg drøfte om det er mulig med en ”god og hensiktsmessig” regulering av tilgangen på abort etter § 2c).

8.3.1 Formalitet

Fortellingene i denne delen er valgt ut på grunn av at de alle fremstiller møtet med nemnden, eller nemndbehandlingen, som en formalitet. Ordet formalitet³⁰³ betyr en vedtatt ytre form eller regel for fremgangsmåte i saker. Denne formen eller regelen har når den er en formalitet som oftest ingen reell eller substansiell betydning. I det følgende kommer sitater fra Mona, Sara og Linda:

Mona:

Ja. Da tror jeg det var sånn at jeg fikk en avtale, dette var vel på fredag. Så fikk jeg en avtale rett over helgen. Da fikk jeg snakke med hun som tar seg av sånne ting, jeg ordnet de papirene og jeg fikk snakket med de nemndmedlemmene rett etterpå. De var vel et par stykker.

Hvordan følte det?

Det var bare en formalitet. Det var ikke noe... De spurte om jeg virkelig ville det og jeg skjønnte hva det gikk ut på og jeg svarte ja på begge spørsmålene. Så var det ferdig. Det var bare formelt.

³⁰³ Norsk ordbok: formalitet -en, -er vedtatt ytre form, regel; formsak: det gjenstår bare noen formaliteter / de fikk passere grensen uten formaliteter. Norsk riksmålsordbok: særl. litt., jur., vedtatt ytre form, regel (ofte uten reell betydning) for fremgangsmåte i (mere eller mindre) offisielle saker. Kilde: www.ordnett.no Kunnskapsforlaget blå språk- og ordboktjeneste.

Ja. Så du følte ikke at du stod til doms på noen som helst måte?

Overhodet ikke. Det virket som om alle syntes det var helt riktig og normalt og... greit.³⁰⁴

Sara:

Og du slapp å komme i abortnemnden og?

De hadde søkt fra Trondheim allerede. Så det var søkt og fått ja. Det gikk veldig fort, det tror jeg gikk usannsynlig raskt. Det husker jeg ikke så mye av, annet enn vi søker for deg og...

Men du møtte ikke noen personer eller?

Nei

Som sa at vi er nemnda?

Nei, nei. Det gjorde vi ikke. Men jeg mener at de sa at i sånne tilfeller, hvor det ikke er tvil om noe som helst, så må du ikke møte, at det bare er en formalitet da³⁰⁵.

Linda:

Jeg måtte jo skrive under. Det skulle tas opp i en nemnd. Men da var det en av de legene som, de var vel to stykker i den nemnda tror jeg. Da måtte jeg ikke være der, for han var så alvorlig syk at det var ikke noe. (...) da gikk det mer opp for meg at det var abort. For første gangen jeg var der da var det mer, ja at det er en fødsel kan du si. Det er bare det at den kommer litt for tidlig. Og da fikk jeg litt panikk. (...) Da følte jeg litt mer... Det er jo egentlig en abort. Det er mange rundt, vi måtte jo fortelle det til familien og sånn, abort ble ikke nevnt egentlig. Hvis jeg sa, "Det er egentlig en abort", det ble dysset ned.³⁰⁶

Nemnden fremstår som en formalitet. Enten en formalitet som sikrer at kvinnen har forstått hva søknaden innebærer og at riktig prosess har skjedd, eller en formalitet fordi fosterets tilstand er uforenlig med liv. Men selv om nemnden beskrives som en formalitet, har den flere funksjoner i fortellingene. Gjennom at nemndens avgjørelse blir fremstilt som en *tilslutning* til den avgjørelsen som allerede er tatt, blir nemnden en sikring av at det er et ansvarlig subjekt som står bak avgjørelsen. Når nemnden får denne funksjonen forsterkes kvinnen som autonom beslutningstaker, og dermed forsterker den ansvarlige og suverene posisjonen. Samtidig er denne "formaliteten" – søknaden om abort, fremstilt av Linda som det som gjorde at hun forstod hva dette "egentlig" var.

³⁰⁴ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 3

³⁰⁵ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 12

Forståelsen av nemnden som en formalitet som dekker over at kvinnen har det reelle beslutningsansvaret har slik en klar funksjon i fortellingene. Men også fra juridisk hold er det blitt hevdet at nemnden er en formalitet i når det gjelder § 2 c) aborter på avvik som er oppdaget på grunnlag av fosterdiagnostikk. Syse (1993:104) hevder:

Etter mitt syn har abortnemnda ingen frihet til å avslå en begjæring om svangerskapsavbrudd dersom begjæringen er framsatt innen abortlovens tidsfrister og er begrunnet i påvisning av et foster med en genetisk fastlagt tilstand som har ført til, eller kunne ført til, prøvetaking etter rundskrivet.³⁰⁷

Selv om Syse gjør unntak for mindre alvorlige kjønnskromosom avvik, så har landets fremste tolker av abortloven stilt spørsmål ved om nemnden har reell beslutningsmyndighet i saker med alvorlig genetisk avvik. Og dette gjelder ikke bare avvik som er oppdaget ved fostervannsprøve, men også avvik som *kunne* blitt oppdaget ved fostervannsprøve. I intervju peker også jordmødre og genetisk veiledere mot abortnemnden som en formalitet, ikke med utgangspunkt i juridiske vurderinger, men med utgangspunkt i hvordan de opplever at praksis er:

Jordmor:

De [er] godt informert på forhånd om den alvorlige tilstanden, og i de aller fleste tilfeller så tror jeg ikke de opplever den, de forstår jo det at dette er nemnda og det er kommet såpass langt, så jeg har ikke hørt at det har vært negative utsagn fra kvinner på det. (...). De blir forklart at dette her er en sein abort og på grunn av norsk lov må det vurderes av en nemnd. Det er en uavhengig nemnd som ikke er tilknyttet avdelingen eller seksjonen her. Og det har de forståelse for.

Men forklarer dere dem at det er jo ingen som får avslag, forklarer dere det sånn?

Vi sier at det er mest rent formelt, men det hender at de får avslag i enkelte tilfeller. Men det er klart når det er dødelige tilstander, så er det ingen som har fått avslag. Men det kan være tilstander der det er litt sånn, som er kommet langt..

En veldig sein klinefelter eller noe sånt?

³⁰⁶ Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyre m.m., side 4

³⁰⁷ "Rundskrivet" er rundskrivet som påviser hvilke indikasjoner fosterdiagnostikk skal tilbys på.

Ja, og da kan det være sånne tilfeller at de får avslag ja. Og da har de mulighet for å anke. Men de må anke til en annen abortnemnd.³⁰⁸

Genetisk veileder:

Så der nevner man dette med at alle etter 12. uke må søke en abortnemnd, men som jeg sier: vi har jo ikke opplevd avslag på alvorlig avvik. Og paret sitt spørsmål da er: Er Downs syndrom alvorlig. Og det blir regnet som alvorlig. Så sier vi like mye til dem at ingen har opplevd abortnemnden som ubehagelig. Det tror jeg faktisk ikke jeg kan huske at noen har gjort. Og som jeg nevnte i sted så vil de forvisse seg om at dette er noe paret selv har besluttet. At det ikke er noen andre som har syntes ting for de.³⁰⁹

Denne fremstillingen fra medisinsk personell kan kalles en ”harmonimodell” for abortnemnden, der nemndens beslutning og kvinnens beslutning smelter sammen i en juridisk uangripelig enhet. Når sterke medisinske normer i tilfellet selektiv abort fører til JA fra nemnden, og når de juridiske vurderingene av grunnlaget for søknaden også vil måtte føre til et ja, samtidig som den autonome kvinnen ved søknaden har tilkjennegitt at hun har bestemt seg for abort, oppstår det en situasjon uten konkurranse, det er en stabil situasjon. Alle markører peker mot ja. Fraværet av ubehag og negativitet skaper en nemndforståelse som er fjern fra den forståelsen som var vanlig tidligere i nemndens historie.

Før selvbestemmelse ble innført før 12. uke, måtte alle som søkte abort i nemnd uansett lengde på svangerskapet. I møtet med nemnden støtte kvinnens rett til å bestemme over egen kropp mot de juridiske reglene for innvilgelse. Frykten var stor for den fordømmende og allmektige nemnden, og abortnemndene ble av kvinnebevegelsen sett på som ”urett satt i system”(Aanesen 1981:249). Kvinnebevegelsen ”kurset” abortsøkende kvinner i hvordan de skulle fremstille seg for å få innvilget abort. ”Vi må spille spillet med de kortene som er gitt oss. Gjerne svartmale situasjonen” (Modal 1976:21). Det handler om fremstille situasjonen som så vanskelig som mulig, og også å vise gjennom følelser at dette er vanskelig:

³⁰⁸ Intervju nummer 36: Jordmor, side 9

³⁰⁹ Intervju nummer 22: Genetisk veileder, side 4 (Delvis utskrift)

De to kvinnene fortalte begge at de hadde følt søknadsprosessen som en sterk psykisk - belastning og til sine tider et uverdig skuespill. De hadde følt at de var tvunget til å svartmale seg selv og sin situasjon av frykt for ikke å få søknaden innvilget og at enkelte legers holdning var svært fordømmende og langt fra objektiv (Nilsen 1973:23).

I kvinnebevegelsen lever fortellingene om kvinner som løy på seg rusproblemer for å få innvilget abort, og om et system der "noen" stakk til deg et kort med et telefonnummer skulle du få avslag i nemnden.³¹⁰ Det advares i 1976 mot å se på møtet med nemnden som en formalitet: "Det kan være det, men er det oftest ikke", de som tror at dette kan være en formalitet, er de samme som ikke selv har vært i kontakt med nemndene (Modal 1976:10). Møtet med nemnden ble beskrevet som et nedverdiggende møte med en nemnd som fremstod som allmektig.³¹¹ En risikerte "moralprekener og direkte utskjelling av legekommisjoner" (Nilsen 1973:33). I den offentlige diskurs frem mot lov om selvbestemt abort fremstod "det nedverdiggende møtet med nemnden" som sannheten om nemndenes funksjon. Abortnemnden var stedet der kvinner "oppnår større handlefrihet og likeverd ved å fremstå som svake, porøse og "skrøpelige" objekter som en må være varsomme med" (Flatseth 1999:45).

Da Arbeiderpartikvinnene i 2005 foreslo en utvidelse av tiden for selvbestemmelse til 18. uke ble det tydelig at denne forståelsen av nemnden er virksom også i dag: "I debatten svirrer argumenter om kvinners selvbestemmelse, vern av fostre, ydmykende og forskjellsbehandlende nemnder, ønskede og uønskede barn, teknologiens muligheter og begrensninger".³¹² Bakgrunnen for forslaget var den høye

³¹⁰ " Når du hadde vært inne i nemnden og fått avslag, så var det på de fleste store sykehus, det kan hende vi ikke klarte det helt i Hordaland og Sogn og Fjordane, men på de fleste andre sykehus i Norge så tror jeg vi klarte det, dat da var det alltid en jordmor, eller en sykesøster, eller en lege som gav deg en lapp på vei ut med et telefonnummer som du kunne ringe. Og der ble det sagt hva du kunne gjøre, men problemet med det var at det du kunne gjøre kostet penger. Og det var jo enten å reise til England eller Nederland". Intervju nummer 6: feminist, Ottar, side 3

³¹¹ Berthold Grünfeld skriver i sin avhandling "Legal abort i Norge" (Grünfeld 1973) om at nemndene ble oppfattet som, og i praksis også var, en domstol. "*I rollen som dommere har imidlertid legene en fortolknings- og vurderingsfrihet som er langt større enn den for eks. jurister i praksis har*" (Grünfeld 1973:299). Den enkelte legenemnd fungerte svært autonomt. Han peker på hvordan legerollen, og da særlig overlegens rolle, førte til en situasjon der overlegene oppfattet sine avgjørelser som "suverene" (Grünfeld 1973:300)

³¹² Ny Tid, 12.mars 2005 "Vet like mye før 12. uke"

http://www.nytid.no/arkiv/artikler/20050309/vet_like_mye_for_12_uke/ Hentet 21.august 2008

innvilgelsesprosenten, geografisk forskjellsbehandling og at det er ”er ydmykende for kvinner å måtte blottlegge livet sitt for ei fremmed nemnd³¹³”. Disse argumentene er identisk med hovedargumentene mot nemnden på 70 tallet. Leder for Ap kvinnene Karita Bekkemellem gikk ut og sa: ”Det er især de helt unge jentene mellom 16 og 19 år som får avslag i dagens abortnemnder. Dette kan ikke betraktes på annen måte enn en slags moralsk pekefinger fra nemndene”.³¹⁴ Forslaget om utvidelse av grensen for selvbestemt abort ble med knapt flertall nedstemt på Aps landsmøte.

Overfor beskrev jeg en ”harmonimodell” på nemnden, som springer ut fra en stabil situasjon der både juss, medisin og kvinnens egen beslutning er ja. Dette skaper en nemndforståelse der det er fravær av ubehag og kamp. Som jeg har vist overfor ble det gamle nemndsystemet sett i en ”kamp” – eller ”forhandlingsmodell”, og trolig gjelder dette også i mange tilfeller også for dagens seine aborter som *ikke* er på grunn av avvik hos fosteret. Denne kampmodellen, og disse situasjonene, har utgangspunkt i en svært labil situasjon. De juridiske og moralske normene peker mot en streng vurdering. Det skal være en alvorlig situasjon før abort kan bli innvilget. Medisinsk sett er det heller ikke noe ”galt” med svangerskapet. Kvinnen, som har valgt å søke abort, ønsker i de fleste tilfeller å få søknaden innvilget. Hun har selv vurdert situasjonen som så vanskelig at innvilgelse av abort er berettiget. Kampmodellen står i kontrast til harmoni perspektivet som ble presentert i begynnelsen av denne delen.

Men, om møtet med nemnden viser seg å være lite truende, betyr det ikke at det ikke er friksjon i møtet:

Marit:

Da jeg kom inn på fredagen, og får den beskjeden så er vi.. Vi trengte ikke så mye tid til å snakke om ting ... Egentlig. For når det er noe sånt så vil jeg heller få det overstått så fort som mulig. (..) Da sa jeg det til legen. Og han gjorde aldri noe for å be meg vente på

³¹³”Abortnemndene irettesetter unge kvinner”. Stavanger Aftenblad 14. februar 2005

³¹⁴”Abortnemndene irettesetter unge kvinner”. Stavanger Aftenblad 14. februar 2005

fostervannsprøven og... det var på en måte så, så sykt. Han prøvde ikke å få meg til å vente på noe eller, prøvde ikke å komme med alternative løsninger engang. Så...

Hva sa han til deg ville skje da? Når du sa det til han. Så sa han at..

Da sa han at siden svangerskapet var gått så langt så måtte jeg søke om å få innvilget abort. Men, som han sa, det går greit. Det er ikke noe problem. Det får du. Og det fikk jeg også beskjed om på sykehuset, at de hadde opplevd noen i min situasjon, men de var i uke 33, som faktisk hadde fått innvilget abort. For når det er såpass alvorlig så får man det.

Men, måtte du møte abortnemnda selv?

Ja. Dette var på fredagen så jeg møtte abortnemnda på tirsdag.

Ja. Hvordan opplevde du å møte dem?

Jeg trodde at det skulle bli mye verre enn det ble. Ble møtt av, av to menn i frakk og alvorlige og... Jeg sa til dem at normalt klarer jeg å prate for meg men dette merker jeg blir vanskelig. Men de var forståelsesfulle og hadde fått rapporten og så at dette var alvorlig. Jeg forstod egentlig den nemnda som en ren formalitet for at jeg hadde vært gjennom det.

Spurte de deg noen spørsmål?

Egentlig ikke. De skulle bare se at jeg hadde tenkt over valget mitt. Det var ikke noe spørsmål egentlig. Jeg sa hvordan jeg opplevde saken, og ble bedt om å gå ut da vi var ferdig med samtalen. Så var det kanskje 10 minutter, ett kvarter (..) vi rakk knapt å sette oss ned på stolen før de sa at "Da kan dere komme inn". Og da stod det også på parene at, "Søknad om å avslutte svangerskapet er innvilget på grunn av alvorlige misdannelser hos fosteret". Og det var godt å se, å ha det på...

Svart på hvitt?

Ja. Og at det ikke, det stod ikke mistanke om, det stod "Alvorlige misdannelser".³¹⁵

Når Marit kommer til nemnden er beslutningen om selektiv abort tatt. Og den er tatt uten at hun har møtt motforestillinger mot dette i det medisinske systemet. Det er som hun etterlyser slike motforestillinger; krav og forventninger som "det kan du vurdere, men du kan ikke gjøre noe før du har fått svaret på fostervannsprøven", hun etterlyser å bli møtt i den vanskelige beslutningen. På mange måter blir det nettopp det nemnden gjør. Selv om hun opplever dem som en formalitet, så må hun for første gang fortelle om det som hun har bestemt og hvorfor hun har bestemt det. Nemnden

³¹⁵Intervju nummer 20: Marit selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 6

som formalitet fremstår også som en offisiell kvalitetssikring av avgjørelsen. De kan stemple ”godkjent” på avgjørelsen, og fastslå at begrunnelsen er korrekt.

En kan i fortsettelsen av dette tenke at en kvinne som ikke ønsker å ”fronte” sin beslutning kan bruke nemnden; ”nemnden sa ja” eller ”nemnden sa nei” – for slik selv å slippe å stå til ansvar for avgjørelsen. Dette finner jeg ikke i mitt materiale. Tvert om kan det synes som en forutsetning for at nemnden skal fungere som en formalitet er at individet har en fri vilje, er en autonom beslutningstaker og kan vise et selvforhold som demonstrerer at hun har forstått alvoret i situasjonen. Når dette skjer beholder også subjektet det moralske ansvaret for beslutningen.

Klinefelter er som vist i forrige kapittel en diagnose som er vanskelig å plassere, men som den blir oftest plassert innenfor en normalitetsforståelse. Dette faktum kan tillate en ”kamp” fortelling om møtet med nemnden, der en må argumentere for å få gjennom sin virkelighetsforståelse – og kjempe for å få forbli et autonomt individ i forhold til beslutningen. Men heller ikke dette ser jeg igjen i mitt datamateriale. I tilfelle Vilde kan det tvert om se ut som om diagnosens (Klinefelter) ubestemmelige plassering forsterker autonomien i valget.

Vilde:

Men du følte deg helt trygg på det, at dette kommer til å gå greit i nemnden?

Jeg var jo garantert at det ville gå i orden, på sykehuset. (..) Det var bare formaliteter dette. Og det er jo enda mer bisart; det er bare en formalitet, så ordner vi det (..) Hvordan kan folk si sånne ting? Kan man ikke tenke litt før en plumper ut, og formulere seg på en måte som gjør at en ikke oppfatter det som sårende?

Hva var det som såret deg? Når hun sa at gutten din ble en formalitet? Er det sånn, eller?

Nei, ikke det at han ble en formalitet. For det var mitt ansvar at han ble en formalitet. Det var at det å skulle gjøre noe så drastisk var en formalitet. Det synes jeg ble helt feil.

Du ble ikke tatt på alvor?

Jo, jeg ble tatt på alvor. Men jeg følte likevel, og det er jo ikke deres skyld at myndighetene i Norge har laget dette lovverket og gitt muligheten til sånne typer avbrudd i svangerskapet, men de sitter jo der og forvalter disse lovene og bestemmelsene, og da synes jeg det var så tragisk at det var en formalitet å bare reise ut der og signere på det papiret. Så fikk man garantert gjennomslag. Det er jo riktig det de sier, men det føles jo forferdelig rart og sitte

der og det blir en formalitet. I utgangspunktet skulle en aldri måtte trenge å reise til en sånn nemnd. De kunne ordne det der og da.

Så du føler ikke at staten har tatt et ansvar sammen med deg?

Nei. De har lagd lovene og bestemt at sånn skal det være. Og så har de dritet i resten, for å være helt ærlig. For de har overlatt hele avgjørelsen til kvinnen.³¹⁶

Vilde fremstår som den eneste som virkelig forstår dybden i situasjonen. Nemnden, som kunne vært en avlaster, som kunne stilt spørsmål, som kunne gått inn i alvoret, er en formalitet. Det at diagnosen ikke er av de alvorligste gjorde avgjørelsen desto alvorligere, og gjorde det desto tydeligere at hele systemet med nemnd var en fasade, satt opp for å beskytte myndighetene i Norge fra ansvaret i det å ta en beslutning.

Det er kamp i fortellingen, og kampen skaper en forulempet og provosert subjektivitet. Men kampen er ikke i møtet med nemnden. Nemndens formalisme, den garanterte innvilgelse, gjør at sinnet og irritasjonen må rettes andre steder. Først og fremst rettes det mot individet selv. Det er hun selv som har ansvaret for at gutten hennes ble en formalitet. At livet hans ble redusert til et valg og en paragraf. Selvanklagen er tung og den er rå, og den plasserer ansvar. Den peker mer mot svakhet enn styrke. Samtidig fremhever den styrken og selvstendigheten i valget. Selvanklagen er en del av det selvforhold som konstituerer henne som et moralsk ansvarlig subjekt.

Fraværet av følelser og fraværet av reell behandling ribber nemnden for ansvar, og overfører det ansvaret nemnden kunne hatt til individet. Men sinnet og irritasjonen rettes ikke først og fremst mot nemnden, men også mot myndighetene, mot lovgiverne. De som har bestemt lovene og reglene som blir forvaltet, og som derfor også har bestemt at nemnden i disse tilfellene skal være en formalitet. Staten blir stilt til ansvar for at den ikke tar ansvar. Dette skaper en svak stat, som ikke kan beskytte sine borgere – ja som ”driter” i sine borgere, som leker med dem, og får dem til å møte i nemnder på liksom. Når nemnden ikke kan stilles til ansvar, og staten ikke kan

³¹⁶ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 18

stilles til ansvar, da står bare det moralsk ansvarlige subjekt igjen og må bære det hele på sine skuldre.

Møtet med nemnden kan være forferdelig *og* en formalitet, samtidig.

Reidun:

Vi måtte snakke med denne abortnemnda og det var mest pyton av alt synes jeg. Men jeg skjønner at vi måtte det. At det må være sånn. Men å sitte der og ... Men det er en formalitet og det skjønner jeg.³¹⁷ (...)

Du sa du syntes det var forferdelig. Kan du fortelle?

Det at vi visste at vi skulle inn der og snakke med dem, jeg tenkte; hva er det vi må si og hva er det de er ute etter? Hvorfor må vi dit? For det var for meg så opplagt at dette her ikke var noe liv verken for barnet eller for oss. Så det var mye tanker om hva egentlig vi skal nå, hvor lenge skal vi være der, og hvor mye må vi snakke om dette. Men vi kom dit og det var to leger, og de var sikkert hyggelige og greie nok de. Jeg var ikke veldig tilstede. Jeg husker det bare som en tåkete sak. Det jeg husker best var at han ene legen sa, "Håper ikke du synes det er så ille å være her". Så sa jeg: "Jo det synes jeg det er, jeg synes det er helt jævlig å være her". Ja, nei, men du må ikke, "Vi er jo ikke i tvil om at dere har gjort et riktig valg ". Og da var det, ok greit. Da var det greit. Da var jeg ferdig. Så hva de spurte om og hva de sa det husker jeg ikke. For det var de ordene jeg trengte å høre. Det var bare for at vi ikke skulle føle at vi var blitt tvunget til å gjøre noe. At ikke vi var blitt presset til å ta et valg vi ikke var enige i. Så da trengte jeg ikke å være så tilstede følte jeg. For da følte jeg at de spilte på lag med oss. Og det gjorde de og selvfølgelig.³¹⁸

Fortellingen handler om en situasjon og et valg som er helt avklart før nemnden. Nemnden blir introdusert som et element som sprer usikkerhet. Hva er hensikten med dette når alt er avklart? Nemndens funksjon blir å understreke betydningen av individets autonomi, en kontroll av individets frie vilje. Fravær av press og tvang = fri vilje. Fortellingen handler om en instans som ikke tar en avgjørelse, men som støtter den avgjørelsen som er tatt når den er tatt av et autonomt individ. Dermed skapes en forsterkning av det autonome individet – som ikke engang loven kan stille seg til døms overfor.

³¹⁷ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 7

De individuelle valgene i tilfeller der selektiv abort er mulig går i en bestemt retning. Nesten alle tar abort. Tilstedeværelsen av regimene rundt fosterdiagnostikk og selektiv abort er med og driver avgjørelsene i denne retningen. Dermed kan spørsmålet om eugenikk reises. Det er blitt argumentert for at det som skjer er eugenikk, *selv om* avgjørelsene er tatt av autonome individer. Savulescu (2001:167) argumenterer slik når han identifiserer dagens praksis med seine aborter for avvik som passiv eugenikk:

It is true that practice may not be driven by primary eugenic intention, but the effect is the same. And the effect is foreseeable. I do not see any moral distinction between the intended effects of an action, and the foreseeable but unintended effects of that action.

Effekten av at en mengde mennesker bruker sin frie vilje og autonomi blir den samme som ved aktiv eugenikk. Men, det er ikke ”retningen” til avgjørelsen fortellingen om nemnden handler om. Fraværet av tvang og press, konstateringen av et autonomt individ, forteller også om et fravær av eugeniske intensjoner. Konstateringen av fraværet av eugeniske intensjoner skaper en fortelling om en nemnd som ikke bare skal kontrollere kvinnens autonomi, men også kontrollere legenes etikk.

Reidun:

Jeg skjønner at de må ha en nemnd i og med at det er noen få (leger) som får navnet sitt på de aller fleste av disse sakene. Jeg skjønner at det må være en instans utenfor som kontrollerer det. Så i ettertid så ser jeg at det var helt greit egentlig.³¹⁹

Satt på spissen så kan kvinnen ikke handle eugenisk fordi hun alltid tar sin avgjørelse autonomt i en situasjon som er i unntaket. Avgjørelsen kan heller ikke moralsk vurderes av andre fordi ingen som ikke selv har opplevd unntakstilstanden kan fortelle om den, eller vurdere handlingene som er tatt i unntakstilstanden.

Men, for medisinen er ikke oppdagelsen av avvik en unntakssituasjon. Når et avvik blir oppdaget har medisinen gjort ”jobben sin”. Det er å diagnostisere og ”reparere”

³¹⁸Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 8

³¹⁹ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side:9

som er hensikten med medisinen. Dermed er avviket for medisinen en del av den allmenne tilstand, og ikke noe som tilhører avviket. Selvsagt er oppdagelsen av avvik interessant medisinsk sett, men oppdagelsen er samtidig det medisinen er innrettet på.

Men, overføringer mellom fra kategorien ”syk” eller ”avvikende” til kategorien ”frisk” eller ”normal” er også en del av medisinen naturlige funksjon og mål. Og i tilfelle alvorlige avvik finnes det ingen kur. Det er ingen metoder for å fjerne Fragilt X syndrom eller Downs syndrom fra et individ. Den eneste ”kuren” som kan tilbys i disse tilfellene er abort. Men, en medisinsk beslutning om abort, ville kunne vurderes utenfra. For en medisinsk beslutning om abort er tatt innenfor de regler som gjelder. Hvis valget står mellom en gravid kvinnes liv og fosterets liv, skal medisinen prioritere kvinnen – dette er et eksempel på en regel som gjelder.

I sitatet overfor, der nemnden kontrollerer legene, tar på alvor at når avvik er ”dagligdags” kreves ikke det samme selvforhold hos en lege som hos en kvinne som befinner seg i en unntakstilstand. Legens påvirkning på kvinnen må derfor undersøkes. I dette perspektivet får nemnden to funksjoner; for det første å sikre at kvinnen er autonom, og for det andre å sikre at den legen som har ansvar for saken ikke ”presser” og/ eller påvirker. Dermed blir det en vurdering av legens etikk.

8.3.2 Frykt

Møtet med nemnden er også et møte med abortloven, og er nødvendig for at aborten skal være legal. Denne delen handler om de ulike forståelser av ”lov” og ”lovlighet” som kommer frem i fortellingene. Valget er opptakten til nemnden. Før møtet med nemnden har kvinnen skrevet under en søknad om svangerskapsavbrudd, og på den måten tilkjenngitt at hun vurderer alvorlig svangerskapets status. Når denne søknaden skal vurderes av nemnda, kommer en dobbel betydning av begrepet formalitet inn. På den ene siden kan en formalitet sees som ”uten innhold”, som en form for ritual. På den annen side må formaliteten gjennomføres for at beslutningen skal være juridisk holdbar. Dette kan åpne rom for bekymring.

Anne:

Vi møtte i den [nemnden]. Begge to. Og heldigvis, jeg som ofte tenker på det verste, for når man sitter og fyller ut en søknad så vet man at det er noen som skal innvilge den. Og du vet at formelt så kan det bli et avslag også. Så spurte heldigvis [mannen] en gang til, han sa, ”Bør vi være redd for å møte den nemnden, kan vi sove godt i natt?” For legen hadde først sagt at etter hennes vurdering lå dette innenfor loven, men at nemnden avgjør. Jeg er ikke nemnden”. Det var jo formelt riktig det hun sa. Men han kjenner jo meg, han visste at jeg kom til å begynne å gnåle om dette med en gang vi kom hjem. Han sa da: ”Synes du vi skal ligge søvnløse i natt?” Så sa hun ”Nei det synes jeg ikke”. Og det var veldig bra han spurte om. Ellers hadde jeg sikkert gjort det.³²⁰

Nødvendigheten av nemndbehandlingen åpner opp for en usikkerhet som både er knyttet opp til loven og til nemndens vurdering. Fosteret var Triploid, et avvik som utvilsomt er dødelig, og som ofte resulterer i spontanabort før fødsel. Så hvorfor kommer denne fortellingen om usikkerhet i et så ”klart” tilfelle? Hvilken funksjon usikkerheten? Hvorfor handler ikke fortellingen om at avviket var dødelig og derfor var møtet med nemnden en formalitet?

Usikkerheten bygger opp under fortellingen om at det i det hele tatt fantes et valg. Det var ikke slik at det at avviket var dødelig gjorde at det måtte bli en selektiv abort, det var ingen automatikk i avgjørelsen. Når valget blir fremhevet i en situasjon med et dødelig avvik skapes en subjektivitet som er på grensen, som må ta valget i fullt alvor *selv om* avviket utvilsomt er dødelig. Som må ha et alvorlig og reelt møte med Loven og Nemnden. Her blir det formelle, det at det formelt kan bli avslag, brukt for å forsterke tyngden i situasjonen. At formaliteten eksisterer viser at det usannsynlige er mulig; det er mulig – ikke at fosteret kan leve – men at Anne ikke får bestemme *når* det skal dø. Fortellingen fortsetter med møtet med nemnden.

Anne:

De spurte oss om vi hadde fått god nok informasjon, eller om vi visste nok om hva funnet var. Vi sa at det syntes vi at vi hadde fått en god redegjørelse for. Så sa de at dette var jo en veldig tydelig, de hadde fått fyldig dokumentasjon fra legen, og sa at det var jo en veldig

³²⁰ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 13

tydelig sak. Så spurte de om vi hadde fått nok informasjon om selve inngrepet. (...) De stemplet søknaden

Du fikk ikke inntrykk av at dette var noe å lure på engang?

Nei, nei, nei. Og det var ikke noe sånn.. Men jeg tror at for dem så var det en veldig klar sak. Det var det nok.³²¹

Her fremstår møtet med nemnden som en formalitet. Nemnden inngår ikke som en del av en forsterkning av et selvforhold, men som en ren kontroll av om paret har fått tilstrekkelig informasjon. Når diagnosen klart er dødelig er det lite for nemnden å vurdere. Ved et dødelig avvik kan det settes i gang fødsel helt opp til termin. I klartekst betyr det at om nemnden skulle si nei til abort ville ikke det føre til at det ble født et barn. I en slik situasjon er rekkevidden til et valg begrenset. Nettopp derfor ville selve fortellingen om møtet med nemnden kunne svekke konstruksjonen av et autonomt moralsk ansvarlig individ. For visst var individet autonomt, og visst var det moralsk ansvarlig, det er fraværet av reelt valg som gjør at beslutningen er innlysende for nemnden. Og en innlysende beslutning krever ikke at individet forholder seg på samme måte til det moralske ansvaret, som når diagnosen kan gi et godt liv. Det er interessant at fortellingen over plasserer selvforholdet, den dype etiske bearbeidingen, i forkant av nemndsmøtet. Dette selvforholdet spilles ut i forhold til forståelser av Loven og Nemnden i forkant av selve nemndbehandlingen.

8.3.3 Tøye loven?

Mette:

Så dro vi hjem og begynte å lese Norges lover og fant ut at her har vi fryktelig dårlig tid og skjønte at dette her går ikke hvis ikke vi handler, hvis vi har lyst til å søke om å ... Nei, vi har jo ikke tid til dette tenkte jeg. Så vi pugget Norges Lover og troppet opp på [sykehuset] mandag morgen for da hadde vi bestemt oss. Vi turte ikke å vente lenger i tilfelle vi ville bli nektet abort. For det går et skille der og etterpå så tar de ikke lenger hensyn til moren.(...) Selv om de på [sykehuset] sa det at: "Nei, det var ikke så strengt som Norges lover", så følte vi at det var viktig for oss å følge loven. (...) Vet du, jeg var så redd, jeg var så redd. For jeg

³²¹ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 13

følte at nå hadde jeg tatt valget og det var et fryktelig vanskelig valg. Og jeg har tidligere sagt at hvis jeg ville komme i en sånn situasjon så ville jeg nok fjerne barnet. Men når du kommer i en sånn situasjon da er det ... Det hjelper ikke hva du har sagt i det hele tatt. Det å ta et liv det det føltes helt forferdelig. Men det som føltes like tøft det var det at etter å ha tatt nøye vurderinger fram og tilbake, og tatt et valg, og så skulle en nemnd si nei. Hvis de skulle si nei, da vet jeg ikke, jeg var så liveredd for at jeg da skulle måtte bære frem det barnet når jeg hadde bestemt meg for at jeg skulle fjerne det. Så jeg gikk og forberedte meg sikkert mer til det enn til noe jobbintervju jeg har vært på. Jeg må ikke si noe feil, de må forstå meg, de må skjønne at jeg har vurdert dette, så jeg hadde lover i bakhodet og prøvde å si akkurat det jeg skulle. Jeg vet ikke, det høres kanskje sånn rart ut, men det var sånn jeg følte det da.

Du følte det som en eksamen rett og slett?

Ja, rett og slett.

Alt skulle veies og..

Ja, og legene underveis hadde ikke prøvd å lede oss i hverken den ene eller den andre retningen. Fullstendig nøytrale. Og når vi prøvde å spørre, så nei det visste de ikke, kanskje, kanskje ikke, uansett så fikk du ikke noe svar der. Du måtte ta dette helt alene.³²²

Slik begynner Mette fortellingen om møtet med nemnden. I fortellingen fremstilles nemnden som ”et angrep på deres integritet” og ”Nemnden oppleves således som diskvalifikasjon av den legitime bakgrunnen for denne beslutningen” (Sommerseth og Sundby 2007).³²³ Dette er en fremstilling der nemnden blir sett i et kamp- eller forhandlingsperspektiv, og beskriver en svært labil situasjon, som bringer med seg forståelser fra den ”gamle” nemndforståelsen. Redselen handler om ikke å få innvilget abort, men også en redsel for at nemnden ikke skal ”følge lovens bokstav”, og innvilge selv om det ikke er juridisk riktig.

Selvforholdet som inngår i den moralske vurderingen av det å bestemme seg for abort fremstår som intens. Subjektet er i unntaket, og det hun har bestemt seg for i det allmenne – at hvis hun noen gang kom i en slik situasjon så ville hun ta abort – faller

³²² Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik, side 5-7

³²³ I artikkelen viser de til av at de tolv informantene som gjennomførte en selektiv abort var det ”flere respondenter” som beskrev ”møtet med abortnemnda som et angrep på deres integritet, fordi de erfarte at de selv måtte bejære svangerskapet avsluttet”

bort. Det hele må vurderes på nytt, gås inn i – abort er å ta liv, det er svært alvorlig. Moraliteten i selve avgjørelsen ligger i dette selvforholdet. Og den tenkte muligheten for at nemnden kan si nei forsterker prosessen. Det skapes en subjektivitet som etter å ha tatt inn over seg det umulige, vært i det mørkeste dypet, har bestemt seg for å ta livet av sitt eget barn, så må gå enda lenger ned – må utsette seg for andres vurderinger, for muligheten for at andre kan si nei til det utenkelige og forferdelige som hun har kommet frem til. Nemnden fungerer som en konstruksjon av umenneskelighet – av press og av overprøving. Redselen for at nemnden ikke skal se selvforholdet som ligger bak, se at subjektet har gått inn i dette med hele seg, og befinner seg på grensen – av det meste. Selvforholdet blir monumentalt når det også må opp til eksamen. For nemnden – for det allmenne – skal unntaket beskrives. Dette er en umulig oppgave.

Nemnden fremstår som en svikefull figur når den blir kontrastert til den verdinøytrale kontakten de tidligere hadde hatt med legene. Der var hele relasjonen basert på at legene var non – direktive. Kontrasten mellom nemnden som en kamparena og legenes nøytralitet viser også mot et svik: Først gir medisinen hele beslutningsansvaret til kvinnen. Og så skal jussen og medisinen overprøve beslutningen.

Mette:

Men hvordan, hvordan ble det nemndmøtet da, følte du, da du kom inn?

Nei, jeg gråt, jeg bønnfalte dem om å høre meg... Jeg tror den eneste grunnen til at de skulle være der var for å vurdere om det er i henhold til Norsk Lov, så selv om de kanskje har litt større rom for tolkninger, og litt slakkere om hvordan loven er skrevet, så følte det at det var det jeg ville spekulere i. Nå frem på en måte

Ja. Og det følte du at du gjorde?

Ja, men når vi gikk ut så skulle vi stå ute på gangen og vente til de hadde bestemt seg. Så d jeg trodde vel ikke at de kunne gå imot ønsket vårt men det følte fortsatt veldig åpent, for du er helt ute på ukjent vann. Du visste ikke...

Visste du da at det blir automatisk, hvis du får avslag så blir det automatisk anka?

Nei. Nei, så det visste jeg ingen ting om. Så jeg trodde at hvis de sa nei der så var løpet kjørt (...)Det kunne jo på en måte ha hjulpet oss litte granne, at det kunne være en instans til, ikke sant. For vi tenkte jo sånn at alt stod og falt på det.

Så sa jo ikke de nei. Ja sa de. Hvordan skjedde det? Hvordan følte du det?

Vi fikk komme inn igjen og da sa de at de hadde akseptert det. De sa at de skjønnte at vi hadde vurdert alle sider av saken, og at vi var klar over at ingen av disse funnene på barnet nødvendigvis var dødelige hver for seg. Og at de skjønnte at dette var gjennomtenkt. Det var det de la vekt på da. At vi var inneforstått med det vi gjorde eller disse avgjørelsene vi hadde tatt..³²⁴

Fortellingen dyrker frem en kontrast mellom ”kampnemnden” og ”harmoninemnden”. Nemnden blir fremstilt gjennom hva den ikke er; en kampnemnd som stiller seg over kvinnens egen forståelse av situasjonen, der en må gråte og bønnfalle for å få nemnden til å se situasjonen slik kvinnen selv ser det. Samtidig gir kampnemnden ny dybde til det moralske subjektet. Selvforholdet blir utfordret når andre må innlemmes i det, når en må prøve å få andre til å forstå det tvingende i situasjonen. All emosjonalitet sentreres i kvinnen og det blir ikke rom for at emosjonalitet blir tillagt nemnden. Nemnden blir en blek, nøytral, tilsluttende instans.

Alle kontrastene i fortellingen, mellom kamp og harmoni, mellom emosjonalitet og nøytralitet, skaper et tilnærmet ”hysterisk” subjekt som må forholde seg til absolutt alt samtidig. Alle muligheter, alle eventualiteter raser mot henne, og hun må sortere etter ”verste fall” tanken. Dette er en subjektivitet som befinner seg utenfor det normale, i unntaket. Samtidig blir nemndens egentlige funksjon fremstilt som å vurdere om tilfellet kom inn under loven, og om paret hadde forstått og vurdert alle sider av saken. Det fremstilles en nemnd som gjør jobben sin i ro og trygghet, uten emosjonalitet. Emosjonaliteten tilhører kvinnen, den tilhører unntaket. Nemnden er ikke en trussel, men etablerer kvinnen som suverenen. Nemnden står ikke overfor et unntak, men overfor det allmenne i den forstand at nemnden gjør nettopp det den er satt til å vurdere; om tilfellet faller inn under loven.

³²⁴ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik, side 5-7

Nemnden fremstilles som svak - og tilnærmet allmektig - samtidig. På den ene siden er ikke nemnden så ”nøye” på det som Norges Lover, og derfor er den påvirkelig og manipulerbar. Det er fullt mulig å få nemnden til å ”strekke” loven til å gjelde det enkelte tilfellet. Samtidig får dette nemnden til å fremstå som tilnærmet allmektig, som hevet over loven, i og med at den ikke trenger ta hensyn til loven.

Dersom en i realiteten skulle få en slik situasjon, der nemndsmedlemmene var loven, og håndhevet loven samtidig, kan en tenke at kravet om selvforholdelse ville snudd. At det ikke ville være kvinnen som måtte konstituere handlingens moralitet gjennom selvforholdet, men legene som måtte gjøre dette. I England er det ingen øvre grense for når abort kan bli utført, så lenge den er utført på grunn av alvorlige avvik, og to leger er enige om at avviket er alvorlig nok til at abort kan utføres.³²⁵ Statham, Solomou og Green (2006) har intervjuet leger og jordmødre ved fire klinikker som utfører svært seine selektive aborter. Gjennom artikkelen viser de at selve avgjørelsen reelt overføres til legene når fosteret er levedyktig. Og da må også legene gjennom en prosess med dyp involvering, en prosess der hvordan de forholder seg til praksisen blir det som gjør praksisen moralsk. Og dette selvforholdet gir i følge forfatterne legitimitet til beslutningen:

We would suggest that it may be this sensitivity, their ability to recognise risks and to allow themselves to face up to their feelings, including ambivalence about what they are doing that ultimately enables these individuals to feel comfortable with this difficult aspect of their work. (ibid 2006: 1409)

Situasjonen i England viser at ulike konstitueringer av legenes subjektposisjon er mulig, og at slike konstitueringer i noen situasjoner kan gi moralsk legitimitet til handlingene og feltet. Fortellingene i dette kapitlet kommer fra kvinnene, og det er deres fremstilling av legene som bestemmer bildet av legenes forhold til det hele. Dersom studien hadde undersøkt nemndsmedlemmenes forståelse av behandlingen av

³²⁵ Men fosteret må ikke leve når det kommer ut. Hvis det er noen som helst fare for det utføres rutinemessig fosterdrap før aborten settes i gang.

§ 2 c) situasjoner, ville det trolig fremkommet andre subjekter og andre forståelser, kanskje med sterke likhetstrekk med funnene fra Statham, Solomou og Green.

8.3.4 Grenser og forbrytere

I fortellingen til Mette ble legenes nøytralitet i forkant av avgjørelsen en av kreftene som skaper usikkerheten som driver fortellingen fremover. Guri søkte om abort på grunn av et dødelig avvik i uke 24. I denne fortellingen er det legenes trygghet og sikkerhet på at det er et dødelig avvik som blir kontrasten.

Guri:

Da fikk jeg beskjed om at jeg måtte gjennom abortsøknemnda. Ja, tenkte jeg, det var visst ikke så lett vint da. Først ble jeg nesten anbefalt å avbryte svangerskapet, for det oppfattet jeg lå veldig i kortene fra legen. Av alternativene så oppfattet jeg at han mente det var mest fornuftig. Han sa det aldri direkte men han mente nok det. Han sa klart at det er ikke tvil. Og det har jeg tenkt på etterpå, at hadde jeg fått et valg hvor barnet kanskje kunne klart seg, eller kanskje det var sånn eller kanskje det var sånn, så hadde jeg jo aldri turt å gå på det. Men han var så skråsikker på at det ikke ville klare seg uansett. Og da hadde ikke jeg noen følelse av at jeg drepte barnet mitt eller at jeg tok livet av det på noen måte. Ikke der og da i alle fall... Det har jeg plaget meg selv med etterpå.

Så var det nemnda.

Så var det nemnda. Og da jeg kom til nemnda så satt overlegen på kvinneklinikken der(...) Så var en av overlegene på genetisk avdeling der inne, og vedkommende genetiker skulle forklare oss situasjonen, og forklare oss lovverket, hvordan lovverket var, at det var forbudt ved norsk lov, såfremt barnet kunne være levedyktig. Ja, men så sier jeg at det har jeg fått beskjed om at det ikke er. Ja, men var nå det så sikkert da, begynte de to herrene der. (...) Da ble jeg veldig på vikende front. "Ja men, jeg ble jo anbefalt det, så sier dere at det kanskje kan leve". Ja, men det var et definisjonsspørsmål, og de visste ikke diagnosen helt, det var for å orientere meg om at grensen mellom liv og død var vanskelig å klarere ut og det var sånn lovverket var, det var strengt på det området. Ja ha. Da følte jeg meg som en forbryter. Hva driver jeg med nå? Jeg har blitt anbefalt å gå den veien, så kommer jeg i nemnda og så får jeg følelsen av at jeg gjør noe galt. Så kom situasjonen litt ned på jorda igjen "Vil dere nekte meg dette her, er det det dere sier?". "Nei, nei", de ville ikke det, de ville bare orientere meg om det. Ja vel. "Så jeg får innvilget det?" Så kikket de på hverandre så sa de at "Vi må vel si oss enige i det at du får innvilget det, vi regner jo med det, men du må få det

skriftlig før du kan gå videre”. Ja vel. Ja ha. Var det så alvorlig. Det visste jeg ikke. Så der ble jeg fullstendig overrumplet følte jeg.³²⁶

Møtet med nemnden fremstår som en fortelling om nemnden som en belastning. Nemnden fikk henne til å føle seg som en forbryter, som en som gjør noe galt. Legenes forsikring i forkant om at hun har tatt den rette beslutningen gjør at hun er uforberedt på problematiseringer av valget, og av aborten. Nemnden sikrer at det ikke er være ”lettvindt” å ta abort så seint i svangerskapet, og understreker at dette er alvorlig.

På et diskursivt nivå inngår fortellingen i ett selvforhold som skaper moraliteten i avgjørelsen, samtidig som den viser diskursens grenser. Drøftingen av levedyktighet er en fremvisning av en grense. En abort i uke 24 er en svært sein abort, et foster i uke 24 blir regnet som levedyktig i de aller fleste land. Grensene for levedyktighet (levedyktig utenfor livmoren) har vært i endring parallelt med at den medisinske utviklingen har gjort det mulig å redde foster med stadig lavere gestasjonslengde. Tidlig på 70 tallet ble levedyktig satt til tidsrommet 24. – 28. svangerskapsuke (Syse 1993:149). I 1998 kom en konsensuskonferanse frem til at ved 23. fullgåtte uker kan behandling av for tidlig fødte settes i gang etter individuell vurdering basert på vitalitet og den enkelte leges skjønn.³²⁷ I følge Syse har uklarheten rundt begrepet ”levedyktig” ført til en uensartet praksis i nemndene (Syse 1993:150). Voll utvalget foreslo en absolutt abortgrense etter 21 svangerskapsuker,³²⁸ 19 uker etter abortlovens svangerskapsberegning. Syse (1993:153) synes selv å lande på at et absolutt abortforbud foreligger omkring 24. svangerskapsuke.

Abortforskriften § 18 definerer et foster som levedyktig: ”dersom det ville vært i stand til å overleve utenfor morens liv på det tidspunkt en eventuell abort ville vært

³²⁶ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, sitatene er fra side 12-13.

³²⁷ ”Grenser for behandling av for tidlig fødte barn” Konsensuskonferanse. Rapport nr 13. fra Komiteen for konsensuskonferanseprogrammet. Norges Forskningsråd. Side 14. Publisert i 1999

utført”. Formuleringen er generell, og tar hensyn til at nyfødttmedisinen er i rask utvikling, forskriften spesifiserer at det skal tas hensyn til de muligheter som finnes for behandling etter forløsning. Selv om det skal foretas en individuell vurdering av levedyktighet, så antyder Sosial – og helsedirektoratet at fostre normalt antas levedyktig ved 22 fullgatte uker av svangerskapet.³²⁹

Guri sitt foster hadde alvorlige utviklingsavvik som ville medføre at fosteret ikke kunne leve mer enn noen timer etter fødsel. Direktoratet viser til Rundskriv I-40/2001 når det (på samme sted) drøfter situasjoner som denne. Her definerer de tilstanden som uforenlig med liv utenfor livmoren ”uansett tidspunkt for forløsning” som en tilstand som kan være forenlig med overlevelse i ”minutter, timer, dager eller noen uker” Hvis erfaring tilsier at overlevelsesmulighetene vil være tilnærmet ikke-eksisterende utover disse tidsperiodene, er fosteret ikke å anse som levedyktig.

Levedyktighet blir grensen mellom liv og død. Hvis et foster er levedyktig er abort forbudt. Dermed vil levedyktighet være et kriterium der nemnden kan gå inn og overprøve det autonome moralske subjekt, og dermed frata det autonomi. Slik sett kan også levedyktighet sees grensen for en overgang mellom det reine liv, og det menneskelige liv, mellom *zoè* og *bios*. Fosteret er ikke lenger *homo sacer* når det er levedyktig, det kan ikke lenger drepes uten at det blir betraktet som drap (Agamben 1998). Det er nå innunder loven. Som vist tidligere i dette kapitlet vil andre juridiske konstellasjoner, som den i England, har andre grenser for foster med avvik der det i praksis forblir *homo sacer* gjennom hele svangerskapet. Men da blir legene, ikke kvinnen, den suverene beslutningstaker. Og dette forflytter i neste omgang den moralske begrunnelse fra kvinnens selvforholdelsespraksis til legenes, eller: de to praksisene kan også flyte over i hverandre og forsterke hverandre. Men i Norge er det

³²⁸ NOU 1994:22 skriver: ”I Helsedirektoratets utredningsserie nr. 8-90 om abort etter 18. uke på grunn av fosterskade er fosterets levedyktighet i forhold til abortloven nærmere vurdert. I denne utredningen foreslås det at grensen for levedyktighet settes ved utgangen av 21. svangerskapsuke” Side 13.

³²⁹ Håndbok for abortnemndarbeid (2008). Sosial og helsedirektoratet. Side 37

altså en tydelig diskursiv grense ved levedyktighet. Det kan ikke sies at det er rett å ta abort på et foster som er levedyktig.

Når Guri sier at ”da følte jeg meg som en forbryter” handler dette på et diskursivt nivå om en forsterking av beslutningens tyngde. Ikke bare har subjektet vært gjennom en marerittaktig opplevelse, gått i sine egne dybder og møtt det utenkelige, for å klare å ta den rette avgjørelsen, når avgjørelsen så er tatt så skal subjektet i tillegg bli stemplet som en forbryter. Beslutningen blir satt på prøve, og den blir prøvd på bakgrunn av uforståelige kriterier. På sett og vis representerer nemndmøtet en forsterkning av unntakstilstanden. Den medisinske informasjonen som var del av beslutningen fremstår med ett som usikker. Kan fosteret kanskje leve?

En viktig del av bakgrunnen for Guri sin ”tale” om nemnden er fem prøverørsforsøk, en etterlengtet graviditet, og et forhold til barnet der det kan feile hva som helst – bare hun får beholde det. Det handler, som drøftet i tidligere kapitler, om en kvinne som har ønsket å ”få vekk det udyret”, men som har kommet frem til at hun bærer barnet sitt. All denne dramatikken, all sorgen og alle prøvelsene, skal nå forsterkes ved en utpekning som forbryter. Som en som gjør noe galt. Dette viser et selvforhold der subjektet er prøvet på alle nivå, det menneskelige, det umenneskelige, på grensen mellom fornuft og galskap, og nå også som forbryter. Forbryter får dermed den funksjon at den gir dybde til selvforholdet, forsterker tyngden og dybden i det subjektet har gjennomgått.

Seinere i intervjuet, under spørsmål om abortlovgivningen, sier Guri at hun ville beholdt abortloven som den er. Som en oppfølging på dette svaret blir hun spurt om hva hun synes om det at hun måtte foran nemnden.

Guri:

På en måte så er det greit. Fordi jeg bare ville bli orientert så hadde jeg vært forbredt. Da hadde det vært bedre. Men jeg tror det er greit med en nemnd, men at nemnda er litt mer samkjørt med legen som har undersøkt deg.

At de burde gjerne ha tatt seg en prat på forhånd?

Ja. Det synes jeg absolutt. Å komme der og få beskjed om det motsatte av hva han andre legen sa det var ikke så veldig stas. Men jeg tror det er nyttig at den nemnden er der også jeg, for det skal ikke være lettvent. Og jeg har tro på at jenter kan få lov til å komme hjem igjen, det er noen som synes det er så grusomt at du må hjem. Men for meg så var det så bra. Alt endret seg i hodet mitt den uken jeg gikk hjemme før jeg gjorde noe mer. Så det var viktig for min mentale tilstand. (...) Det verste synes jeg at jeg ikke fikk, jeg må ha konkret beskjed, jeg eier min egen kropp, det er ingen som skal bestemme over kroppen min, men jeg vil veldig gjerne at folk er der ved siden av meg. Og går litt sammen med meg og skisserer opp muligheter, faglige ting, og litt menneskelig oppi det hele.³³⁰

På tross av den dramatiske fortellingen om møtet med nemnden ønsker ikke Guri å endre på systemet med abortnemnd. Nemnden er der for at det ikke skal være lettvent. Dette understøtter perspektivering av nemnden som en del av et selvforhold som skaper moraliteten i avgjørelsen. Hvis nemnden ikke hadde vært der, så ville det ikke vært noen som kunne bekrefte tilstedeværelsen av et moralsk subjekt. Ingen som kan bekrefte og forsterke dybden i subjektet selv, og dermed forsterke det moralske subjektet. Og da oppstår faren for at det ikke er et moralsk subjekt som tar avgjørelsen, og dermed, at avgjørelsen blir umoralsk. De umoralske avgjørelsene får grobunn når det blir "lettvent", når det ikke blir undersøkt om individet forstår alvoret i det som skjer. Dermed kan det skje at i to tilfeller, med identisk diagnose, i det ene tilfellet ender opp som en moralsk uangripelig abort, og i det andre tilfellet som en umoralsk abort. Det er ikke en eventuell tilslutning til en handlingsregel eller førende normer som gir handlingen moralitet, men måten individet forholder seg til den handlingen det utfører.

8.4 God regulering?

Det siste sitatet fra Guri i forrige del avslutter med en understrekning av hvem som bestemmer, Guri bestemmer over sin egen kropp. Egen autonomi blir sett som så sterk

³³⁰ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 33

at det som blir etterlyst er at ”folk” er der sammen med henne, skisserer opp muligheter og faglige utfordringer, noen som er ”litt menneskelig oppi det hele”. En sterk autonomi tåler motstand, og den tåler å få skissert opp muligheter. Slutten av sitatet kan med andre ord sees som et forslag til forbedring av systemet rundt de selektive abortene.

”Alle får ja til selektiv abort”³³¹, og det er stor grad av selvbestemmelse også etter 12. uke – og særlig på § 2 c). Samtidig finnes nemnden der. I tillegg til at nemnden kan oppfattes som en formalitet, finnes det også sterke historier om å kjempe i nemnden, og om å føle seg som en forbryter. I det foregående er disse elementene i fortellingene analysert som en del av et selvforhold som produserer et moralsk ansvarlig subjekt. Nemndens funksjon er at den bidrar i selvforholdet. Gjennom dette bidraget blir nemnden forstått som utøver av et normativt grunnlagsarbeid på vegne av samfunnet. Nemnden blir garantisten for moraliteten i avgjørelsen gjennom at den forsikrer seg om at det finnes et moralsk ansvarlig subjekt som har tatt en autonom avgjørelse. Når nemndsbehandlingen blir en slik garanti, stempler den ikke abortene, men kvinnen, som godkjent.

Hvis en bare forholder seg til fortellingenes direkte nivå vil en ikke se hvordan nemnden blir skapt og gitt funksjon i fortellingene. Og dersom en ikke ser nemndens funksjon i selvforholdet kan en sitte igjen med en ”kampnemnd” som er en trussel mot kvinnens autonomi.

Sommerseth og Sundby (2007) som har intervjuet 12 kvinner som har tatt seine, selektive aborter, ser nemnden i et slikt ”kampperspektiv”, der kvinnene må argumentere for svangerskapsavbrudd. Dermed ser de også på nemnden som et angrep på kvinnes integritet. Derfor mener de at nemnden må fjernes gjennom at det åpnes for reell selvbestemmelse innenfor den absolutte tidsbegrensningen. ”Det er rimelig å tro at fosterets vern ivaretas i den diagnostiske prosessen som stadfester at

³³¹ ”Alle får ja til selektiv abort” i Aftenposten, Stavanger Aftenblad og Bergens Tidende 1. desember 2003.

det foreligger et alvorlig lyte". Nemnden foreslås erstattet av et "terapeutisk rom" rundt kvinnen:

Empatisk kommunikasjon er en metode som har refleksjon som mål. Første trinn er å høre på kvinnens fortelling, deretter kan hun oppmuntres til å sette ord på sine egne følelser om hvilke normer og verdier hun har i forhold til det dilemma hun står ovenfor. Det siste trinnet i denne metoden er at vi ber om å få være medfortellere. Dialogen er i gang og kan gå inn i nye runder.

Tanken om et "terapeutisk rom" rundt kvinnen er tiltalende, selv om den bygger på en svært direkte gjenfortelling av elementer av kvinners forståelser av nemnden. Men, kjerneproblemet i det terapeutiske rommet vil være det samme som kjerneproblemet til dagens nemnd. Verken i nemnden eller i det terapeutiske rommet vurderes det om det er rett eller galt å ta abort i det og det tilfellet. Begge vurderer kvinnen som autonomt individ og som moralsk ansvarlig.

Nemnden gjør et normativt grunnlagsarbeid på vegne av samfunnet. Men gjennom dette grunnlagsarbeidet disiplinerer også nemnden. Gjennom at nemnden ser etter det moralsk ansvarlige subjekt, deltar nemnden også i skapingen av dette moralsk ansvarlige subjektet. Et terapeutisk rom, der kvinnen ikke bare i ett møte, men gjennom hele prosessen må demonstrere og vise frem sitt selvforhold vil innebære en ytterligere innskjerping av disiplineringen av kvinnene. Med dette rommet vil hun måtte ta andre med inn i unntaket, involvere dem i selvforholdet, og i en gjennom flere trinn søke anerkjennelse og forståelse for selvforholdet og sin egen skaping av seg selv som et individ som er moralsk ansvarlig. I tillegg til denne innskjerpingen av disiplineringen, ser det ut til at dette "rommet" kan beholde den funksjonen som nemnden har – å være en form for autonomisering for samfunnet.

9. Aborten

Så kommer sykepleieren mot meg, så sier hun, ja jeg hører du vil se fosteret. Så sier jeg: Hva mener du med fosteret? Ja, du har jo hatt en abort, sier hun. Jeg har ikke hatt noe abort, jeg har født en liten baby jeg. Det er sønnen vår.³³²

9.1 Aborten i fortellingen

Den offentlige samtale om fosterdiagnostikk og selektiv abort handler dypest sett om valgene – og hvilke konsekvenser disse valgene kan få. Den handler ikke om selve aborten, om ritualene rundt de selektive abortene og om sorgen etterpå. Slik sett er temaet for dette kapitlet begynnelsen på en ferd inn i ingenmannsland, et område som ligger mellom frontene – og som ingen gjør krav på i debatten.

I dette ukjente landskapet fortsetter prosessen med å forstå og plassere det som har skjedd. Er selvforholdet av samme betydning i denne prosessen når selve valget er gjort? Hvordan formes hendelsen gjennom selve aborter? Hvilke posisjoner skapes? Hvilke verditilskrivinger gjøres? Hvor er mulighetsbetingelsene for meningsproduksjonen? Gjennom kvinnes fortelling om den selektive aborten skapes mening til hendelsen. I dette kapitlet rettes fokuset mot hvilken mening som produseres i fortellingene om den selektive aborten, og hvordan denne meningen produseres.

9.1.1 Medisinsk og kirurgisk abort

I Norge og de nordiske landene blir et svangerskapsavbrudd i annet semester eller seinere utført som en medisinsk abort. Det vil si at aborten blir gjennomført ved at rier blir indusert og dette resulterer i en fødsel. Vanligvis blir hormonet prostaglandin³³³

³³² Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 23

³³³ I 2003 ble studien "Mifepriston ved provosert abort i annet trimester" (Helmstad og Backe 2003) publisert. Forfatterne oppgir her at standardmetoden for abort induksjon i annet trimester er "vaginal applikasjon av prostaglandin i form av gemeprost vagitorier". Studien viser også at forbehandling med mifepriston gir vesentlig bedre resultater enn standardmetoden. Fra 1998 har St. Olavs Hospital brukt denne forbehandlingen,

brukt: ”hormonet stimulerer livmoren slik at rieaktiviteten starter. Hos de fleste kvinner blir fosteret og morkaken støtt ut etter et døgn tid, men i enkelte tilfeller kan det ta adskillig lengre tid”.³³⁴ Siden de aktuelle medikamentene ble introdusert i Norge har medisinsk abort vært enerådende, noe som gjør at få (hvis noen) har bred erfaring med kirurgisk abort. Medisinsk abort blir i Norge sett på som tryggere, mer naturlig, og en abortmetode med liten komplikasjonsfare, selv om medisinsk forskning ikke er entydig i overensstemmelse med dette.³³⁵ I tillegg antas det at sorgprosessen vil gå lettere når kvinnen har gjennomlevd det hele, i forhold til om hun skulle vært i narkose under inngrepet.

Ved en kirurgisk abort utvides (modnes) livmorhalsen før fosteret fjernes, enten i en del eller stykkevis. Kvinnen kan både få lokalbedøvelse eller være i full narkose. I USA er 95 % av abortene utført i 16-20 uke kirurgiske aborter (dilation and evacuation D&E), og i England og Wales er 75 % av abortene etter 13. uke kirurgiske (Lohr 2008). Kirurgisk abort kan sees som en metode som forhindrer: “the emotional impact of labor and delivery on women who are already grieving the diagnosis of a fetal anomaly in a desired pregnancy” (Burgoine m.fl. 2005:1929).

Legene er involvert i mye sterkere grad ved en kirurgisk abort i forhold til en medisinsk. I en artikkel om kirurgiske metoder for abort i 2 trimester skriver Patricia A Lohr (2008):

Some providers may find it distressing to perform D&E at advanced gestations. Compared to a medical abortion, where a physician may be largely uninvolved during the course of labour

fra 1999-2001 brukte avdelingen mifepriston ned etterfølgende prostaglandinanalogen misoprostol. Medikamentet Mifepriston blir kalt ”Abortpillen” fordi det også blir brukt ved medikamentell abort i første trimester.

³³⁴ NOU 1994: 22 ”Bruk av celler og vev fra aborterte fostre” side 16

³³⁵ Den medisinske forskningen viser i noen tilfeller at kirurgisk abort er medisinsk sett tryggest for kvinnen (Burgoine mfl 2005), og i andre tilfeller at det ikke forskjell i komplikasjonsfare mellom de to metodene (Kafriksen mfl 1984). Medisinske studier viser også at det ikke er målbar forskjell i styrken på sorgen etter en kirurgisk og en medisinsk abort (Burgoine mfl 2005), og anbefaler derfor at kvinnen selv får velge hvilken metode hun ønsker for svangerskapsavbruddet.

and may or may not attend the delivery, a surgeon undertaking a D&E must deal with the second trimester fetus in an intimate, physical way.

Gjennom den medisinske aborten unngår legene i stor grad den direkte kontakten med fosteret og fødselen. Dette er fødsler som ikke krever at en tar hensyn til fosterets liv, og de er (derfor?) innunder jordmorens domene. I tillegg til at legene unngår den direkte kontakten med aborten, unngås direkte koblinger mellom premature fødsler³³⁶ og selektiv abort. Tidlige premature har høy risiko for å få avvik som ville ha falt inn under abortloven § 2,c). Premature fødsler er høyteknologiske og spesialiserte leger er involvert. Det er mulig å tenke at en dersom kirurgisk abort var vanlig kunne legen på det ene rommet kjempe for å redde et 23 uker gammelt foster med store skader som resultat, samtidig som en lege på det andre rommet utfører en abort på et foster med mindre skader, men samme svangerskapsvarighet. Ved medisinsk abort unngås disse koblingene for legene, mens jordmødrene rapporterer om nettopp slike utfordringer i Norge.³³⁷

Rayna Rapp (1999:239) ser også at kirurgisk abort krever mer aktiv involvering fra legen, og derfor er en metode som hun beskriver som ”unsetteling” for det medisinske personalet. Likevel, når hun ser abortmetodene i lys av egen forskning og egne personlige erfaringer foretrekker Rapp de kirurgiske metodene, både fordi ”They are over more quickly, and do not involve the physical and emotional toll of labor” (ibid) og fordi metodene medisinsk sett er tryggere for kvinnen.

Ved selektiv abort kan den medisinske aborten og fødselen bli sett som en ekstra belastning, men det er også mulig å se det faktum at det er en selektiv abort som en

³³⁶ I følge ekstrem prematur studien overlever 39 % ved 23. uker dersom de får intensiv behandling (Markestad mfl 2005). Samtidig viser en annen norsk studie at premature mellom 22 og 27 uker har mellom 5,3 (gutter) og 9,7 (jenter) ganger høyere risiko for tidlig barnedød enn barn som ikke er premature (Swamy mfl 2008). I tillegg til risiko for tidlig barnedød har premature forhøyet risiko for ulike typer funksjonshemninger og fødselsskader.

³³⁷”Leder av Den Norske Jordmorforening, Nina Schmidt, forteller at noen finner det svært frustrerende at man på en og samme vakt er med på å redde et prematurt barn som kommer i uke 23, mens man på en annen stue støtter en kvinne som gjennomfører en abort på et nesten like gammelt foster ” <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2006/04/27/bare-to-uker-skiller-mellom/> Hentet 13. juni 2009

motivasjon for å klare en fødsel. En jordmor beskriver abortfødselen slik i et intervju med Dagens Medisin:

Tiden for en slik abortfødsel varierer. For en flergangsfødende tar det som regel ikke lang tid, men er man førstegangsfødende, kan det ta flere dager. Disse kvinnene gis smertelindring slik at de ikke opplever det så sterkt. Vi må huske på at de aller fleste har en klar motivasjon på at de ikke vil ha dette barnet, noe som gjør det lettere, sier Helle. - Hender det at fosteret lever selv om det er en abort? - Det skjer, selv om det er sjelden. En abort er en veldig hard form for fødsel, men selv barn uten hjerne kan ha hjerteslag i noen timer etter at det har kommet ut, eller gispe etter luft som en refleks.³³⁸

Dersom det er slik at den klare motivasjonen bak en selektiv abort er at en ikke ønsker dette barnet, er det forståelig at dette også kan fungere som en motivasjon for å klare seg gjennom en fødsel. Sammen med tilstrekkelig smertestillende kan denne motivasjonen gjøre at det ikke oppleves så sterkt. Men, er det at en ikke vil ha dette barnet den sterke motivasjonen bak en selektiv abort? Og får kvinnene såpass med smertestillende at det demper ubehaget i situasjonen? I det følgende vil det rette fokus mot hvilke forståelser av motivasjon, smertestillende, abort, fødsel og barnet, som kommer frem i informantenes fortellinger fra opplevelsen.

9.2 Abortfødselen

Selektiv abort etter 12. uke har store likhetstrekk med en fødsel når den utføres medisinsk som i Norge. Gjennom disse likhetstrekkene møtes også meningsinnholdet i abort og i fødsel hverandre. Rent biologisk skilles mor og barnet gjennom fødselen. Kulturelt kan fødsel også kan sees som en overgangsrite. I fødselen adskilles barnet fra sitt tidligere miljø (moren) (Van Gennep 1999:49), og trer inn i en ny sosial status. Tradisjonelt endres også andre statuser gjennom fødselen, kvinnen blir mor, mannen

³³⁸ Dagens Medisin 27. april 2006: "Bare to uker skiller mellom liv og død". I artikkelen siteres Kristi Hjelle som har 25 års erfaring som jordmor som gjengitt ovenfor. <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2006/04/27/bare-to-uker-skiller-mellom/>. Hentet 14.juni 2009

blir far, og en ny familie blir skapt. Fødsel som biologi og fødsel som kultur handler om introduksjonen av et nytt selvstendig liv og overganger mellom statuser.

Men selv om en abort rent fysisk minner om en fødsel er det noe annet som skjer. Der fødselen er en stor begivenhet både for familien og samfunnet, er aborten tabuisert. En abortfødsel er noe annet enn en fødsel og noe annet enn en dødfødsel. Der fødselen som oftest resulterer i et levende barn, resulterer aborten i et dødt foster. Når dødfødselen resulterer i et dødt barn er det ikke på grunn av at den fødende selv har bestemt det. Fødsel og abort har ulik hensikt: fødsel skal fremme liv, aborten skal føre til død. Men likevel ligner også de ytre rammene rundt aborten og fødselen på hverandre: privat, avsondret fra samfunnet, gravid mor, far, fødeavdeling³³⁹, jordmødre, sykepleiere, tilgjengelig anestesi, fødestillinger, tidsbruk, rier, smerter, adskillelse, klipping av navlestreng og legge barnet inntil mor.

Hvis en ser aborten som en overgangsrite, og fosteret som subjektet som transformeres, så kan en se oppdagelsen av avviket, og bestemmelsen om abort, som en adskillelsesfase. Oppstarten av aborten blir da overgangen inn i en liminalfase og pillen blir oppstarten på denne fasen. I liminalfasen er fosteret verken død, eller levende, det er i en mellomposisjon. I det følgende rettes fokuset mot hvilken mening som blir skapt mens fosteret er i denne mellomposisjonen.

9.2.1 Abort? Fødsel? Smerter uten eller med mening?

Tema for denne delen er hvordan informantene selv sonderer mellom abort og fødsel i fortellingene.

Reidun:

Så fikk jeg en pille som skulle stoppe svangerskapet som de så fint sier. Sånn at babyen skulle få lov til å dø. Det syntes vi var veldig godt egentlig, selv om det var, det var ikke noe

³³⁹ "Samme dag så fikk jeg jo den pillen som avbrøt utviklingen og det... Så ble jeg lagt inn da samme uken. Jeg gjorde det. Så.. Det var veldig vanskelig det der å måtte gå på fødeavdelingen. Absolutt. Det var veldig tungt. Må komme dit og de andre som da hadde fått babyer og alt var bra. Og tenke på hva en skulle gjennom" Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 5

alright å måtte ta den pillen og svelge den selv. At jeg var aktivt med på å ta livet av barnet mitt for å si det litt enkelt. Men jeg var veldig glad for det i ettertid at babyen fikk lov til å dø. At det fikk lov til å dø der hvor han var vant til å være og slippe å få en belastning som var helt meningsløs. (...) Det gikk mye greiere å ta den pillen enn det jeg hadde tenkte. Man tenker jo så utrolig mye rart.

Hva hadde du tenkt?

Nei, jeg tenkte det her, jeg kommer ikke til å klare det. Jeg kommer ikke til å klare å svelge den pillen. Ikke det at jeg pleier å ha noe problem med det men det var.. Det sto for meg som det største marerittet, men det gikk veldig greit. Jeg tenkte jeg får bare prate mens jeg tar den og svelger den.. late som jeg ikke er klar over at jeg tar den. Det gikk greit.³⁴⁰

Her fremstilles mer et drap enn en juridisk og moralsk legitim abort gjennom bruken av begreper som ”barn”, ”baby” og ”å ta livet av”. Kvinnen selv er den aktive, gjennom at hun svelger pillen tar hun livet av et barn. Men drapet er en barmhjertighetshandling. For fosteret er dette den eneste løsning. Når dette da likevel er et drap, er det noe som reflekterer tilbake på den subjektivitet som er tilgjengelig for kvinnen, mer enn det beskriver handlingen. Gjennom barmhjertighetsdrapet kommer det frem et ansvarlig individ som må bære ansvaret for drapet for barnet.

De to forståelsene av det som skjer; drapet og barmhjertighetshandlingen bærer også med seg forskjellige perspektiver på bakgrunnen for handlingen, hvilket sinnelag som ligger bak. Et barmhjertighetsdrap gjøres ut fra kjærlighet, og fordi den som blir drept ønsker det selv. Hvis en fjerner elementet av at fosteret vil ønske det selv fremstår det som drap. Fortellingen rommer både pillen og kroppen som drapsredskap og som redskap for barmhjertighet. I Tännsjö (1991) sitt perspektiv er det et spørsmål for refleksjon om fostre er utbyggbare, da fosteret ikke har personlige relasjoner. Men, når foreldrene har utviklet relasjoner til fosteret vil det komme et punkt i denne relasjonen der det å ta abort vil være likt med mord. I et slikt perspektiv kan bruken

³⁴⁰ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 10 Også Linda strevde med å ta den tablettene. De hadde den med hjem, og hun utsatte og utsatte å ta den. Til slutt sa mannen ”Skal du ikke ta de tablettene snart”. Etter en stund så tok hun dem. Intervju nummer 19: Linda, selektiv abort, manglet nyre m.m. side 4

av ord som barn og baby peke i retning av at en sein selektiv abort kan komme i en slik kategori.

På et diskursivt nivå kan de sterke ordene som blir brukt, og plasseringen av fosteret som barn, også være en understrekning av alvoret og det vanskelige. Dette er ikke en lett handling. Det var ikke lett å ta den pillen. Hun har tenkt gjennom hva den skal gjøre. Samtidig tillegger fortellingen trolig pillen en annen funksjon enn den funksjonen pillen har rent medisinsk. Trolig var hensikten med pillen som ble gitt noen dager før abortfødselen å modne livmoren og dermed sette i gang aborten. Men fortellingen handler om en pille som dreper et barn. Motivasjonen for det å ta abort og det å svelge pillen fremstår ikke som det at kvinnen ikke ønsker barnet. Tvert om skapes det en barmhjertig situasjon der fokuset er på å hjelpe fosteret, og ikke på å bli kvitt det. Slik kan det dramatiske i fortellingen sees som en del av den selvforhold som er beskrevet i tidligere kapitler.

Fortellingen skaper kvinnen som den aktive part, de andre aktørene er passive og kan ikke nå inn i det som skjer. Hun kan bare bruke dem til å bli avledet – men hun selv vet hva som skjer selv om hun later som ingenting. Det er i hennes kropp det som skal skje skal skje. Pillen kan ikke stripes for betydning, den kan ikke sees på som en vitaminpille. Dette er en pille som virker sterkere, og har mer dokumentert virkning, enn en vitaminpille. Den er i en annen klasse. Vissheten om hvordan pillen kommer til å virke, hva den kommer til å gjøre, er det vanskelige i fortellingen.

Fortellingen over beskriver det som skjer når pillen svelges som en av to handlinger: et drap eller et barmhjertighetsdrap. Men det finnes flere fortolkninger av hva dette som skjer *er* i kvinnes fortellinger:

Marit:

Jeg ble forklart at jeg skulle få noen piller som skulle sette det hele i gang. Som de satte inn i skjeden på meg, og skulle få fem piller som ble satt, en hver fjerde time. Som oftest så ville det skje noe da i løpet av de fem pillene. Men siden jeg var førstegangsfødende så kunne det også hende at jeg ikke ville bli satt i gang. At det likevel ikke satte i gang. Jeg hadde vel egentlig trodd det skulle ta kortere tid og...

Hadde du forstått at dette kom til å bli din første fødsel?

Nei, jeg trodde at det var nærmere abort en det egentlig var. Jeg hadde trodd at det skulle settes i gang så skulle jeg nesten bli dopet ned. Men det er vel ting jeg har tolket og ting jeg har trodd selv ... Og ting jeg har lest om at, jeg har lest noen artikler der det står at det fortøner seg som en liten fødsel men man får masse smertestillende og... langt mer enn jeg egentlig fikk da.³⁴¹

Denne fortellingen vipper mellom å være en fortelling om en abort, om en fødsel, og om en liten fødsel. "Liten fødsel" og "førstegangsfødende" peker i retning av at dette er en fødsel. Den alminnelige oppfattelsen av abort er preget av tår med kirurgisk abort før 12.uke. I fortellingen er ikke opplevelsen forenlig med dette perspektivet på abort, og derfor blir aborten uklar og vanskelig å plassere. Fortelleren skaper seg selv som en som har hatt kartet – har visst at dette fortøner seg som en liten fødsel – men når hun kom til terrenget var det annerledes. Under det hele kan det ligge en undertone av svik på grunn av den manglende sammenhengen mellom kartet og terrenget.

Anne:

Innen, neste morgen klokken halv elleve var hun født. Så da hadde jeg fått den siste, jeg kunne bare få fem stikkpiller. Så måtte jeg ha pause og, jeg fikk fem, og det var da jeg fikk den morfinen og da var jeg litt borte. Eller jeg var ikke borte, men jeg var vel ikke helt tilregnelig.

Veldig sløv?

Veldig, veldig sløv. Jeg hadde egentlig ikke merket at det var kommet noe barn jeg. Men så fikk jeg vite at det skulle komme en legevisitt, så tenkte jeg at gud, jeg må stå opp og shine meg litt, etter natten. Så skulle jeg tisse og da kjente jeg at det var noe der. Da ringte vi på jordmor. Og da var det jo det jeg trodde ...

Kom du deg tilbake i sengen?

Ja. Eller da var jo jeg var jo på morfin, så jeg tok jo dette med stor ro. Jeg stod egentlig bare der og begynte å gre håret, tok det med ro. Så gikk jeg å la meg. (...) Han fryktet jo veldig at det barnet bare skulle ramle ut. Men det følte jo ikke jeg.

³⁴¹ Intervju nummer 20: Marit selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 8

Du hadde roen du?

Ja. Jeg kjente at det satt der, det ville ikke bare deise rett i bakken. Det var ikke så enkelt. Men så kom det en jordmor og hun kom ut da..³⁴²

Her er smertene til stede gjennom sitt fravær. Det fremvises en subjektivitet som ikke egentlig er helt tilstede. Det skapes ikke en fødende kvinne som kjemper med smertene, men en kvinne som nærmest observerer det som skjer utenfra. Når smerten er borte blir også betydningen som fødsel svakere. Denne ”neddopede” og rolige subjektiviteten er totalt forskjellig fra det selvforhold som lå til grunn for avgjørelsen. Det ser ut som om det er helt andre krav i diskursen om abortfødselen enn det er til fortellingene om avgjørelsen. Nå tillates det en frakoblet subjektposisjon – det tillater en opplevelse på avstand. Det kan se ut som om hele regimet har endret seg. Det er ikke lenger krav til kvinnens rasjonalitet, til hennes vilje, eller hennes autonomi. Hun kan være, uten å føle. Hun kan ta aborten uten helt å få med seg at det var kommet et barn. Hun trenger ingen motivasjon. Ingen begrunnelse. Hun trenger ikke å trenge inn i det innerste av sine følelser. Hun trenger bare å være der med kroppen sin.

Men dette kan også fremstilles helt annerledes, som i fortellingen til Mona:

Mona:

Så begynte jeg å kjenne veene, og det minte om veer jeg hadde kjent før i forbindelse med fødsel.

Så du følte du gjorde det samme, men et annet resultat?

Ja. Det var veldig sjokkerende for meg. At det skulle være så, at det var en fødsel. At det var helt likt. Det var kjempesjokkerende. Og forrige gang jeg fødte hadde jeg epidural og det var smertefritt og helt fantastisk. Og dette her det var jo, jeg fikk ikke epidural eller noe sånt noe, så det var, ja...

Så du følte det var verre enn fødslene?

Ja, veldig mye verre enn den siste fødselen. Jeg har vært gjennom fødsler uten epidural og det var ikke så ille da. For det var jo et mye mindre barn. Men det var veldig ille.³⁴³

³⁴² Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 16 Også Reidun forteller at hun fikk mye smertestillende, at hun ble ”*såpass susen i hodet at jeg ble så likegyldig*” Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 13

Den grunnleggende konstruksjonen av denne fortellingen er mer gjenkjennelig hvis den blir sett i lys av de foregående kapitler. Her skapes et subjekt som har store smerter og som er til stede og gjenkjenner det som skjer på grunn av erfaringer fra tidligere fødsler. Men samtidig er hun helt uforberedt på at det skulle være like smerter og samme kroppslige opplevelse å ta en abort som å føde. Sammenligningen med den fantastiske fødselen med epidural gir styrke til fortellingen om smertene, selv om disse ikke utbroderes. Fortellingen henter både mening fra den moderne ”smertefrie” og fantastiske fødselen og fra fødsler uten epidural. Dermed henter den mening fra den tradisjonelle fødselen, en forståelse som er dypt nedfelt i vår kultur.³⁴⁴

Fødsel og abort støter opp i hverandre her, og mening blir overført fra fødselssmerter til abortsmerter og omvendt. Meningsoverføringen gir også en uklarhet i roller. Ved en fødsel skapes en fødende, ved en abort skapes en som aborterer. I abortfødselen blir det mer uklart hvilke roller som er tilgjengelige. Likheten mellom abort og fødsel bygger opp under at det er et barn, ikke et foster som blir født. Aborten blir forsterket, slik at aborten kan fremstå som mer smertefull, og dermed mer fødsel, enn en vanlig fødsel med epidural.

I fremstillingen er veene, eller riene, en markør for at dette er det samme som en fødsel. Det minnet om rier, og det var likt en fødsel. Rier er dermed en viktig markør for hvorvidt en abort og en fødsel er det samme i fortellingen over. En jordmor forteller slik fra møtene med kvinner som skal ta selektiv abort:

Så spør de meg; er det rier, blir jeg liggende som jeg skal ha rier? Og da sier jeg nei, det er det ikke. For har jeg 10, 20, 30 kvinner foran meg her, og spør dem hva en ri er, så får jeg nesten 20 forskjellige svar. For det første så har vi smerteterskel som er forskjellig, og for det andre så er det slik at noen synes at livmoren trekker seg sammen og blir hard som en

³⁴³Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 4

³⁴⁴ I Bibelen får smertene ved fødselen en ekstra betydning i og med at de har et element av straff i seg. «*Stor vil jeg gjøre din møyе så ofte du er med barn; med smerte skal du føde*», står det i 1. Mosebok 3,13. Straffen var en direkte konsekvens av Evas betydning for syndefallet.

menstruasjon, og noen synes det at de har en sammenhengende murring, en sammenhengende smerte, noen har veldig vondt i ryggen, noen har vondt i hele kroppen, og noen synes de har bare vondt, vondt, vondt. Men det jeg sier til dem [er] at ingen smerte er slik at du ikke må gi kontakt med oss og si hvordan du har det..³⁴⁵

I jordmorens fremstilling blir det å ha rier et høyst uklart fenomen. Rier blir ikke en kroppslig reaksjon som har til hensikt å støte ut fosteret – rier er en smerte og en opplevelse som varierer fra person til person. Rier blir knyttet til hvordan den enkelt opplever smerte. Dermed frikobles ett av hovedkjennetegnene ved fødsel og ved abort fra den biologiske prosessen som skjer i en fødsel eller en abort. På en måte skapes ”den postmoderne ri” der innholdet i begrepet ”ri” er så flytende at det er mulig å føde uten å ha rier. Ri blir en samlebetegnelse for smerter som oppleves ulikt fra person til person. Den store vekten på det følelsesmessige, og underkjenningen av den biologiske hensikten med en ri, kan peke i retning av at det er noe som står på spill når en ri skal defineres. Dersom en skal fortelle den som kommer for abort at du skal føde, og du skal få rier, sender det et budskap som kan være ”sjokkerende”; at en fødsel og en abort er så likt, og en usikkerhet rundt hva dette faktisk er. Gjennom omdefineringen av hva en ri er, blir det mulig at kvinnene har smerter – ikke rier – og da fjernes også en av markørene som tyder på fødsel.

Å skille mellom type smerte, som å forbeholde ri til fødselen, og smerte til aborten, kan være en måte å plassere fødsel og abort på. Den samme jordmoren forteller slik om smertelindring:

Når det gjelder smertelindring eller smerte, så sier jeg det til kvinnene som kommer og skal terminere, at hvis du har født et barn før, eller har vært i den situasjonen at du skal føde et barn, da er det lystbetont selv om det er smertefullt. Og da produserer du endorfiner. Hvis du klarer å ha kontroll over den delen, godsmerte kaller jeg den, da har du en ri, så har du en ripause, en ri og en ripause. Hvis du klarer å ha kontroll med den, og gleder deg egentlig.. Sånn godtvondt. Når du går til tannlegen har du bare vondt, men når du veit at du får et barn

³⁴⁵ Intervju nummer 36: Jordmor delvis utskrift side 3, og utskrift av 34 – 40 min (båndtid).

ut av det, så har du sånn godtvondtsmerter, og det sier jeg til disse her. Og hvis du har en sånn fødsel så bruker du endorfiner. Du bruker morfin som du har i hjernen din. Men når du skal gjennom en abort, så sier jeg til dem at det er ikke noe godt. Det er bare vondt, det er bare leit, det er bare trist, da bruker du ingen av kroppen din selv. Da kan vi gi dem det de trenger av morfin, for vi har ikke noe barn å ta hensyn til. Så det sier jeg til dem, at du skal få all den smertelindringen du trenger, så de vet det at de skal ikke grue seg til en smerte.³⁴⁶

Terminering har vonde smerter, fødsel har gode smerter. Slik sorteres det mellom de to ulike opplevelsene i denne fortellingen, slik skapes det to ulike hendelser. Den gode smerten er en hjelper, den vonde smerten er en ødelegger. Den sterke dualismen i fortellingen gir klare grenser og klare grupperinger, i et landskap som kan oppleves som uklart. På den ene siden av grensen finnes det gode og der finnes det barn. På den andre siden av grensen finnes det vonde og der er det ikke noe barn. Og kroppen har ulike funksjon i det gode og det vonde. I det gode er kroppen også en hjelper, den produserer endorfiner, som er kroppens eget morfin. I det vonde er det ingen hjelp å få fra kroppen. Slik skapes også forskjellen mellom det naturlige, og det unaturlige. På den ene siden er hensikten å føde et barn, og på den andre siden er hensikten å føde et foster. Derfor kan kvinnen få så mye smertelindring hun ønsker når hun er på den ”vonde” siden.

Forskjellen mellom det naturlige og unaturlige kan også sees som forskjellen mellom en naturlig psykisk belastning og en unaturlig psykisk belastning. En abort fremstilles som bare trist, og tristheten er delaktig i at kroppen ikke klarer å produsere naturlig smertestillende.

Marit:

Og det som også var det var at normalt så har man, så er det psykiske det er på topp. At det snart er over og... Da, det kommer noe godt ut av det. Og jeg hadde både smerter og det psykiske var på bunn.³⁴⁷

³⁴⁶ Intervju nummer 38: Jordmor delvis utskrift side 3, og utskrift av 34 – 40 min (båndtid).

³⁴⁷ Intervju nummer 20: Marit selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 8

Her skiller det også mellom det gode og det vonde. Det gode er sterkt; når kvinnen ligger der i fødsel så er det psykiske på topp. I fortellingen skapes det en slags ”paradisisk” fødsel, en naturtilstand der alt er som det skal være. Dette er en fortelling om hvordan en fødsel er, fortalt fra unntaket, fortalt fra abortfødselen. Når fortellingen blir fortalt fra unntaket får det allmenne og naturlige en egen pasjon og styrke, som tidligere kapitler har vist. Den ”naturlige” fødselen blir den psykologiske toppnoteringen, mens aborten er den psykologiske bunnoteringen. Dette er koblet opp mot resultat. Det normale gir et barn, det kommer noe godt ut av smertene. Aborten gir ikke liv, den gir ikke et barn som kommer til å leve opp, dermed kommer det ikke noe godt ut av aborten.

Det er uproblematisk for helsepersonellet å gi så mye smertestillende som kvinnen ønsker da de ikke trenger å ta hensyn til fosteret sin tilstand.

Vilde:

Fødselen tok tolv timer og de seks siste timene var bare fulle av smerter men ikke mer enn at jeg taklet det, det er merkelig for jeg er i den situasjonen at jeg.. det slo meg aldri at jeg kunne ringe og be om å få mer smertestillende, eller ringe fordi jeg måtte ha noe mer å drikke eller noe sånn. Det slo meg ikke i det hele tatt. At vi og kunne gjøre det. Så vi ringte jo aldri på noe.³⁴⁸

Her har også det usagte stor plass. Vilde er en ressurssterk kvinne som sier fra når det er noe. Men her blir fremstilt subjekt som ikke kommer på å si fra, som ikke ber om hjelp, eller gir beskjed om at hun trenger mer smertestillende. På den andre siden skapes det samtidig et sterkt subjekt som takler smertene. Her er det med andre ord en flerhet av subjekter. Men mest fremtredende fraværet av begrunnelse for den unnseligheten som fremkommer. Når en skal finne det som ikke er til stede i et utsagn, er det tilnærmet umulig, nettopp fordi det defineres av sitt fravær. Men ut fra en kulturell kompetanse på diskurser rundt abortfødsler er det mulig å tenke at det er noe med selve situasjonen som skaper denne kvinnen som tar så lite plass som mulig.

³⁴⁸ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 20

Det kan være at dette er en situasjon der det ikke er lett å *kreve* eller forlange assistanse fra det medisinske personalet i. Med kjennskap til hvordan selvforholdet har kommet fram i fortellingene til Vilde i de tidligere kapitler er det også mulig å tenke at det som ikke blir sagt handler om straff og om en posisjon der det skapes et subjekt som *fortjener* all den smerte hun får. Men på den annen side kan det også være at det fraværende ikke er så markert, og at det handler om at selve situasjonen er så overveldende og altopplukkende at den ikke innbyr til å be om mer smertestillende.

Smerter kan også være det som får en gjennom det hele, som trekker oppmerksomheten bort fra den psykiske smerten.

Anita:

Jeg var forberedt på at det kunne ta hele dagen, eventuelt dagen etter og. Men jeg begynte å merke rier og smerter kort tid etter. Så gikk det veldig fort. Det gjorde det. Bare noen timer etter så fødte jeg. (...) Så var man så opptatt med smerter og det en var gjennom, så det gikk egentlig bedre enn jeg kanskje hadde trodd på forhånd. At det hadde tanken bort fra alt det vonde. Det var bare sånn, midt oppi det hele så hadde en nok med seg selv og.³⁴⁹

Når Anita blir spurt om hvordan hun opplevde smerten under aborten, og om hun opplevde det som ”smerte uten mening” sier hun:

Det var sånn jeg tenkte på forhånd. For det er det jeg har tenkt om fødsler hele tiden. Det er tross alt smerter med mening, det er noe jeg alltid har sagt. Og tenkt og. Men akkurat jeg må si at da jeg var midt oppi det så, jeg vet ikke, jeg var så konsentrert om, der og da tenkte jeg ikke så voldsomt på at det var Downs syndrom, måtte bare komme gjennom dette her. Så det var det jeg grudde meg til på forhånd. Det var det jeg syntes var så fælt å måtte føde.. å gå gjennom det. Midt opp i det så gikk det vel kanskje bedre enn jeg hadde fryktet.³⁵⁰

Her fremstår et fødselskompetent subjekt. Den dype erfaringen som ligger i kroppen fra tidligere fødsler kan reaktiveres. I denne reaktivering skilles det ikke mellom godsmerte og vondtsmerte, men det knyttes bånd mellom kropp og psyke som gjør at

³⁴⁹ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 5,

³⁵⁰ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 6

fødselen i seg selv tar over. Dermed blir det ikke relevant om smertene har mening eller ei. Smertene er der, og de skal håndteres, og gjennom fokuseringen på selve fødselsteknikken overskrives kravene om mening. Det er gjenkjennelsen av fødselssmertene, og reaktivering av kunnskapen om hva som skal skje – som gir styrke i situasjonen. Det er ikke kunnskapen om avviket, om Downs syndrom, som gir styrke til å komme gjennom det hele.

Gjennom fortellingen om reaktivering skapes et subjekt som er på ”autopilot” – som gjør det som er nødvendig for å komme gjennom det hele. Samtidig skapes det da en posisjon der subjektet kan være fysisk, men ikke psykisk tilstede. Dette er ikke en posisjon der det kreves noe av subjektet – annet enn at hun må være der i og med sin kropp. Fortellingen skaper det som skjer som en fødsel – og det som skjer etterpå som ikke relevant. Det som har ledet frem til – og det som kommer etterpå – har ikke plass i fortellingen. Fraværet av Downs syndrom, av avviket, av abortgrunnen, understreker også dette.

9.2.2 Den meningsfulle smerten

Forrige del viste at både fødselen, smertene og smertestillende kan inngå i en fortelling om subjektets frikobling fra alvoret, avgjørelsen og det moralske. Den fysiske prosessen kan på ulike måter overskrive den psykiske smerten. Men, smertene og fødselen sees på enda flere måter:

Sara:

Følte du at du fikk nok smertestillende?

Nei, egentlig ikke. Så gjorde jeg ikke det. Jeg var blitt, de sa på forhånd at det var viktig at det var smertefritt og man skulle [ikke] behøve den fysiske smerten i tillegg til det andre. Men det følte jeg ikke ble fulgt opp. Så fikk jeg petedin da, etter en stund, men det var ...

Ba du om mer og?

Ja. Og jeg begynte å kaste opp for jeg hadde så vondt. Og da fikk jeg petedin. Som hjelp. Men jeg synes det tok litt tid. Og vi måtte ringe flere ganger. Vi skulle ringe på en lege som skulle komme og sette epidural, men han dukket aldri opp. Men etterpå så gjorde ikke det så mye. Da tenkte jeg at det var en smerte som jeg bar for henne. Men der og da så var det

ganske vondt. Men jeg forsonet meg med det etterpå. Så hjalp det da jeg fikk petedin. Og det blir man jo litt sløv og smål av. Så uansett,

Nå har du jo født en

Så jeg vet hvordan det kjennes

Hvordan var smerten? Klarer du å sammenligne smerten på den tjue ukers fødselen og..

Ja, for den var jo bare negativ. En svart, tom smerte uten noe mening. Og det var det som kanskje gjorde at den opplevdes enda vondere enn den var. Jeg følte at det var vondere enn det barnet jeg fødte på 3750. For halvannet år siden. Selv om jeg vet at [navn]'s fødsel var jo vondere. Så var det, den smerten var så utrolig meningsløs. Helt; bare smerte og vond og ufattelig. Og det gjorde at det var en helt annen påkjenning. Ja. Mye dypere smerte.³⁵¹

Ett av de momenter som klart skiller fremstillingen av abortfødselen fra fremstillingen av avviket, avgjørelsen og nemnden, er at her skjer ikke det samme arbeidet på selvet. Det er ikke lenger moraliteten i avgjørelsen som står på spill, derfor forandres subjektivitetene. Men, selv om moraliteten i avgjørelsen ikke lenger står på spill, så er det ikke amoralske fortellinger som blir presentert om abortfødselen. Det moralske i fortellingene ligger nettopp i innskrivingen i en fødselsdiskurs, og i menneskeliggjøringen og humaniseringen av fosteret som følger. I denne diskursen er smertene sentrale, enten de er fraværende, eller som i denne fortellingen; sterkt til stede. Smertene er unødvendige, meningsløse og tomme. Smertenes innhold, styrke og koblingen til det psykiske blir målt opp mot det naturlige, og det naturlige blir fremholdt som fødselen. I fortellingen over er smertene i fødselen fortalt ut fra smertene i aborten. Det er da abortsmertene kan fremstå som meningsløse og dypere enn fødselssmerter. Gjennom fortellingen om smertene knyttet til abortfødselen skapes samtidig smertene i fødselen som nødvendige, meningsfulle, og med innhold.

Da abortfødselen ble satt i gang hadde fosteret allerede dødd i spontanabort. Slik sett var det en induisert dødfødsel Sara opplevde, selv om hun innen fosteret døde hadde fått innvilget abort i abortnemnden. Dette gir et spesifikt korrelat til utsagnet. Her

³⁵¹ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 15

fremstår en subjektposisjonen der en mor som bærer smerte for sitt barn, kanskje på samme måte som en fødende bærer smerte for det barnet hun skal sette til verden.

I den kulturelle forståelse av hva en fødsel er har smerter en sentral plassering i den ”gode og naturlige” fødselen. Dette ser en blant annet gjennom hvordan ulike forståelser av fødsler og smerter har møttes i en debatt (Blix 2008, Barratt-Due 2008) i Tidsskrift for den norske Legeforening. Hagtvedt og Eri (2008) deltok i denne debatten og de beskriver smertens funksjon ved en fødsel slik:

Smerten appellerer til støtte, omsorg, oppmerksomhet og bekreftelse fra omgivelsene, og det å takle smerten er en triumf og frembringer følelsen av mestring. Videre fremmer smerten tilknytningen og trangen til å ta omsorg for barnet. Det er også slik at smerteerfaringen inkorporeres på et dypere nivå som har betydning for kvinnens syn på seg selv som kvinne og mor. Fødselssmerten er således en del av en helhet og skiller seg fra behandlingskrevende smertetilstander. Fjernes fødselssmerten, fjernes også vesentlige elementer som kan ha betydning for relasjonene i familiedanningen og for kvinnens og familiens fremtidige helse. Disse erfaringene er essensielle for å utvikle evnen til å bli gode emosjonelle veiledere. En slik evne forutsetter kjennskap til egne følelser og reaksjoner, noe blant annet fødselserfaringen kan gi tilgang til.

Fødselssmerter fremmes her som en nærmest nødvendig forutsetning for å bli en god mor. Denne forståelsen av smerter stemmer bra overrens med det Davies Floyd kaller en holistisk modell for fødsel. Når fødselssmerter får en så sterk betydning fremmer dette en forståelse der smertene ikke bare hjelper til med å forløse barnet, men også skaper den gode mor. Det gode med den naturlige fødselen blir dermed ikke den smertefrie fødselen, men fødselen som har smerter som er skapende (både sosialt og biologisk) og derfor har mening. Selv om Sara taler fra en posisjon der barnet var dødt da fødselen ble satt i gang, kan det være denne diskursen rundt fødsel hun skriver seg inn i. Dermed blir fosteret et barn som får verdi gjennom denne smerten som hun bærer for det, samtidig som subjektposisjonen den gode mor skapes og blir tilgjengelig for henne. Dermed blir smertebeskrivelsene en oppbygging av denne subjektposisjonen; jo mer smerte jo mer mor.

Men, smertebeskrivelser og en sterk betydning av smerte er ikke nødvendig for å gjøre mulig meningen ”den gode mor” som gir til fosteret. I fortellingen til Anne hadde smertene bare plass gjennom sitt fravær. Hun gikk gjennom aborten med mye smertestillende, og merket nesten ikke at barnet var født. Likevel beskriver hun situasjonen slik da barnet kom ut:

Og det var en veldig rar følelse. Men, jeg vil ikke si at det bare er vondt. Det er noe veldig, for når det først var barnet vårt, det er noe mer verdig over det enn å bare blir sendt ut på en operasjonssal i narkose, og komme ut med ingen ting. Det er en nærhet i det. En nærhet i å føde et barn selv om det er dødt. Det høres kanskje rart ut, hvis jeg kunne velge om jeg kunne hatt en abort hvor jeg fødte eller hvor jeg ikke fødte så ville jeg valgt å føde. Nå kan man jo ikke velge sånt men.. Jeg mener at det er et gode.³⁵²

Her er det ikke smertene som er det som gir mening, men måten barnet kommer ut av kroppen gjennom – det at det var en fødsel og ”mors” psykiske tilstedeværelse. En fødsel er mer verdig, og gjennom fødselen får både barnet og den fødende verdighet. Det blir et barn som blir født selv om det er dødt. Fødselen overskygger her aborten, og valget, og gir det som har skjedd ny mening gjennom å tilskrive fosteret status som et barn, som er født, gjennom at dette barnet blir tilskrevet verdighet.

Abortfødselen kan slik sees som en overgangsrite på lik linje med fødselen. Gjennom ritet får kvinnen og fosteret en ny rolle, kvinnen blir til mor, og fosteret blir til et barn. Fra å være den som har bestemt at fosteret skal dø, kan kvinnen gå til å bli den som har født et barn. Da kan abortfødselen ende opp som det fineste i hele opplevelsen, som en gave som du får og gir samtidig.

Vilde:

Fødselen er det fineste oppi det.

Det er det fineste?

Det er jo den eneste gaven du får, og muligheten til å på en måte, til å se babyen og holde babyen og bekreftelse på at det som var i magen nå er ute. For meg så var det den fineste

³⁵² Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 16 Også Reidun forteller at hun fikk mye smertestillende, at hun ble ”såpass susen i hodet at jeg ble så likegyldig” Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 13

opplevelsen, både fødselen og den korte stunden jeg fikk etter at han var født, og etter at jeg hadde fått holdt han, og gitt han en klem og alt dette her.³⁵³

Det er nærheten og verdigheten som igjen kommer frem her. Den handler om at kvinnen som tar abort får en gave, får møte barnet som var i magen.

Gjennom abortfødselen skjer det mange transformasjoner av meningsinnhold. Gjennom fødselen legger meningsinnholdet ”barn” seg til ro, og erstatting med ”foster” blir nesten umulig. Samtidig forskyves moraliteten, det handler ikke lenger om kvinnens selvforhold, men om et fysisk og kroppslig arbeid. Det psykiske, selvforholdet, det å ta inn over seg hele situasjonen, kan settes bort – og blir erstattet med en sterk fysisk involvering. Meningsoverføringen fra fødsel kan skape tomhet og dypere smerte, men den kan også skape ”barn” og ”mor”. Gjennom fødselen blir ikke kvinnens hovedstatus at hun har valgt abort, denne blir erstattet av at hun føder et barn med smerte. Medisinen som i avgjørelsen var helt tilbakeholden, blir nå gjennom jordmødrene mer aktiv og involvert.

9.3 Se og holde

Abortfødselen henter mening både fra fødsel og abort. Etter abortfødselen sitter en igjen med et lite foster eller barn, og kvinnen må forholde seg til dette resultatet. I Norge er det rutine for at kvinner/paret får se/anbefales å se og holde fosteret etter abortfødselen. Rutinene rundt håndteringen av fosteret etter abortfødselen har vokst frem samtidig som det har skjedd store endringer i hvordan helsepersonellet forholder seg til barnet etter en dødfødsel, og hvordan foreldrene oppfordres til å forholde seg til barnet. De siste 30 - 40 årene har det skjedd en markert endring i rutiner, og dermed også ritualer, i forbindelse med dødfødsel, både nasjonalt (Hauge 2007) og internasjonalt (Cameron mfl 2006). Bak endringer i rutiner ligger det en endret forståelse av sorg og sorgbearbeidelse. Det har skjedd en utvikling fra en forståelse

³⁵³Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 19

der det å se og holde barnet var en handling som kunne/ville forsterke sorgen til kvinnen, til en forståelse der det å *ikke* se og holde kan forsterke sorgen.

En jordmor som fremdeles er aktiv i yrket beskriver den gamle forståelsen og de gamle rutinene slik:

Vi sendte ut far, far fikk ikke være med på fødselen for dette skulle mor ha alene. Når barnet ble født så la vi bleie over så ikke mor skulle se det. Og en barnepleier tok det med ut og vaska og stelte det på et annet rom. Det ble sendt til, ingen barn ble kasta, så det ble sendt til kirkeverger og lagt i ukjente graver. Moren fikk ikke se. Vi skulle ikke snakke om det, så hvis mor gråt så fikk hun valium. Og far fikk beskjed om å gå hjem og rydde barnerommet og kaste. Så sånn gjorde vi i mange år, og vi syntes at vi var veldig profesjonelle. For vi skulle ikke ha noe gråt.³⁵⁴

I lesningen av dette sitatet må det tas i betraktning at fortelleren er situert i de nye rutinene, og her skuer tilbake til hvordan det var i gamle og ”uopplyste” dager. Beskrivelsen er nok korrekt i forhold til hvordan det foregikk, men den er også ironiserende overfor en tilbakelagt praksis. Det fremstilles en praksis der det var et krav at mor skulle undertrykke følelsene sine, og ikke skape bry gjennom å gråte og sørge. Det åpnes ikke for at datidens praksis kan ha vært i samsvar med datidens forventninger til praksis, og dermed faktisk virke i retning av å redusere sorgen.³⁵⁵ Fortellingen om den gamle praksisen må sees i forhold til fortellingen om utviklingen av den nye praksisen:

Jeg husker hva hun heter og jeg husker veldig godt. (..) og hun sa til meg ”jammen jeg vil ha med mannen min”. ”Nei de kunne hun da ikke gjøre” ”Men hun ville det, for hvis hun hadde fått en levende unge så skulle han ha vært med på fødselen, og nå når hun visste at hun fikk en død unge, så skulle hun også ha med han”. Og den gangen var det litt sånn at det var greit, selv om det brøt med rutinen. Og jeg husker at det var en veldig fin fødsel og en veldig fin

³⁵⁴ Intervju nummer 38 jordmor, side 1

³⁵⁵ Dette kan minne om en debatt på radio våren 2009 der det ble diskutert om kvinnen skal få tilbud om samtale etter abort, sett i lys av at forskning viser at den viss prosentandel får problemer etter aborten. Argumentet mot at kvinnen skal få et slikt tilbud er frykten for å ”plante” i kvinnen at hun kan få problemer etter en abort, fordi dette kan føre til at hun faktisk får det.

unge. Den var død, og hun ville at den skulle bades og stelles og vaskes og ordnes på her. Så da var det mor som bestemte. Så det var egentlig første gangen jeg husker at mor fikk bestemme. Og det var veldig fint.³⁵⁶

I dag blir kvinnen og paret anbefalt å se og holde barnet, gi barnet navn, ta hånd og fotavtrykk og selv stille det døde barnet ved dødfødsel.³⁵⁷ Denne praksisen bunner i en forståelse av sorg der kvinnen gjennom å se og holde barnet får noe å sørge over. Barnet får en egen identitet med egne særtrekk, og når foreldrene slik vet hva de sørger over så blir det lettere å sørge. Undertrykkelse av sorg blir sett på som skadelig. (Se også kapitlet ”Sorgen”)

Før ultralyd og annen fosterdiagnostikk ble tatt i bruk ble flere barn med alvorlige og dødelige avvik født enn nå. Disse barna ble det ikke snakket om. ”Lege og jordmor skånet mødre og fedre ved ikke å la dem se det malformerte barn. Og når foreldrene kom hjem, snakket man ikke om slikt”.³⁵⁸ I dag blir de fleste alvorlige avvik der fosteret har et utseende som sterkt avviker fra et normalt foster, oppdaget ved hjelp av ultralyd. De selektive abortene oppstod på grunn av den teknologiske utviklingen som skjedde i samme periode som endringene i forståelsen av sorg og dødfødsler skjedde, og praksisen rundt de selektive abortene har utviklet seg i tråd med endringene i forhold til dødfødsel (Hunt m.fl 2009). Det har ført til nye ritualer i forbindelse med selektiv abort.

I dag blir foreldre oppfordret til å se og holde også etter en selektiv abort. Dette får helt konkret uttrykk i Veileder i fødselshjelp (2008), der ”Omsorgsarbeid ved dødfødsler og aborter” er et eget kapittel. Her blir helsepersonellet oppfordret til å følge *de samme råd* for omsorg ved aborter som med dødfødsel, men dette må gjøres med skjønn. Under dødfødsel er det å råde foreldrene til å se barnet, gi barnet navn og bruke tid sammen med barnet en del av tiltakene som blir anbefalt. Under aborter blir

³⁵⁶ Intervju nummer 38 jordmor, side 1

³⁵⁷ I Storbritannia har man nå gått fra disse sterke anbefalingene, og retningslinjene har fra 2007 vært at en *ikke* rutinemessig skal anbefale mødre å se og holde det dødfødte barnet (Hunt mfl 2009)

³⁵⁸ Side 17 i Kiserud (1996)

det understreket at det kan være noen unntak, men at for noen vil det være unaturlig med navn, stell i kiste, begravelse og dødsannonse. Helhetsinntrykket veilederen gir er at i forbindelse med aborter må helsepersonellet arbeide opp mot foreldrene for å finne frem til hva som er riktig for dem, men det er ikke noe i veien for at alle de rutiner som gjelder ved dødfødsler også kan gjøres gjeldende ved selektive aborter.

9.3.1 Jordmoren vet best

Praksisen er at i utgangspunktet får paret selv velge om de vil se og holde fosteret etter en selektiv abort. Som oftest kommer dette opp i en samtale med jordmoren. Når jordmoren spurte Anne og mannen hva de ønsker vet de allerede at de kan velge, og forteller at de har bestemt seg for å ikke se og holde:

Men etter samtalen med henne så ble vi bestemt på at det skulle vi gjøre. Hun sa at det er flere som angrer på at det ikke har gjort det enn, men hun hadde vel ikke opplevd noen som angret på at de hadde gjort det. Hun sa at hvis vi ikke hadde store motforestillinger så hadde hun vurdert det om igjen. Og da fant vi egentlig ut at her stoler vi på at de vet best. Det gjør vi.³⁵⁹

Det er stor avstand mellom den ikke- retningsgivende genetiske veiledningen, den nøytrale holdningen foran valget, og samtalen som blir referert overfor. Jordmoren blir tillagt betydningen ”den som vet best”, og det at det blir presenteret et godt alternativ (som ingen angrer på) og et dårlig alternativ (som flere angrer på) ser ikke ut til å oppleves som manipulering. Kvinnen er heller ikke alene lenger, det å se og holde, og vurdere om en skal se og holde, er en beslutning som begge må forholde seg til. Men ”vi” taler med en stemme i sitatet. Dermed skapes det et subjekt i fortellingen som ikke har selvstendig kunnskap eller forståelse av situasjonen, men tvert imot avhengig av å støtte seg til andre som ”vet best”. Samtidig skapes det et sterkt, men ikke autonomt, subjekt. Sterkt fordi det kan få råd om hvilke valg det bør ta. Ikke autonomt fordi det er åpne muligheter for manipulering. Står en fri til å velge når det

³⁵⁹ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 15

blir fremstilt som det ene valget vil føre til at en angrer mens det andre valget ikke vil føre til at en angrer?

Jordmorens råd er i overensstemmelse med det som har vært den rådende forståelse på feltet.³⁶⁰ Tanken bak den sterke vektleggingen av det å se og holde er troen på at det å se fosteret vil hjelpe i sorgprosessen. Eller som en veiledningsbrosjyre til kirkelig personell formulerer det: ”Det er viktig at foreldrene får se og holde den lille. Dermed får de bekreftet at det er et barn det har mistet. Det har virkelig eksistert”³⁶¹. Som hos Kiserud i det følgende sitatet stammer denne forståelsen ofte fra erfaring fra klinisk praksis: ”Imidlertid har erfaringen lært oss at sorgbearbeidelsen er mer harmonisk når foreldrene kan se på barnet og få fysisk kontakt”.³⁶² Fra helsepersonellens side er hensikten med å oppfordre til å se og holde barnet å lette sorgprosessen ved å gjøre fosteret til et individ.

Det er vanlig at informantene i utgangspunktet har bestemt seg for å ikke se, men bli sterkt anbefalt å se likevel:

Mette:

Vi hadde bestemt oss for at vi ikke ville se barnet men så sa de at dere må se henne etterpå (...) Så vi fikk holde henne og si "hei og ha det" og bli litt kjent.³⁶³

Marit:

Så snakket vi en del rundt dette om å se og ikke se. Og jeg var egentlig bestemt på at vi skulle ikke se (...) Men det ble vi anbefalt veldig, så til slutt så var det sånn at kanskje vi skal gjøre det. Det pratet vi mye om.³⁶⁴

³⁶⁰ I en studie fant Hunt mfl. (2009) at foreldrene ble forespeilet fra helsepersonellet at risikoen var stor for å angre hvis de valgte å ikke se og holde.

³⁶¹ Side 10. Dødfødte barn og fostre. Informasjon og veiledning til kirkelig personell. Kirkerådet 1997

³⁶² Side 18 i Kiserud (1996).

³⁶³ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik, side 9: Anita syntes det var veldig vanskelig å vite på forhånd hva som var riktig, men i ettertid føler hun at ”det var i alle fall veldig riktig å se barnet, det var veldig verdig og fint” Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 7. Og ” Og så, vi ville jo se det etterpå. Det visste dere på forhånd? Ja. Vi var, vi hadde vel egentlig kommet fram til at vi ville det. Jeg var i alle fall veldig sikker på at jeg ville det. [Mannen min] var litt sånn usikker på hva han egentlig ville. Det skjønner jeg jo. Men han var enig med seg selv at han ville se det da”. I Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 13

Det å se og holde fosteret, som en tidligere bare har sett på ultralyd, gjør fosteret til noe et lite individ med egne særtrekk. Fosteret blir noen som en ”kan bli kjent med”.

En informant skiller seg ut ved å være svært opptatt av at hun skulle se og holde fosteret.

Vilde:

Hva følte du i utgangspunktet på det der med å se han og holde han og?

Det sa jeg fra allerede på [navn] sykehus når vi hadde formidlet hva vi valgte, at jeg ville ha en garanti på at jeg får epidural, det blir ikke aktuelt hvis ikke jeg får det, det skal vi ha en garanti på. Så skal jeg ha en garanti på at jeg får holde han, at jeg får ha han oss meg, at jeg får tingene gjort på min måte.³⁶⁵

I denne fortellingen skapes den samme ”aktive fødende” som var i ”endringsfortellingen” til jordmoren. Det skapes her et aktivt, handlende subjekt. Kanskje var dette ekstra viktig med tanke på at fortelleren har hatt et uavklart forhold til aborten. Det bestemte kravet om å få se og holde kan dermed også sees som et krav om at selvforholdet ikke skulle slutte, at den skulle fortsette ved å virkelig se i øynene hva som hadde skjedd.

Når rutinene i forhold til de selektive abortene er klare, og helsepersonellet har en antakelse av at det er best for kvinnen og mannen å se og holde fosteret, både der og da, og med tanke på sorgprosessen seinere, er det lett for at en kvinne som *ikke* ønsker å se og holde kan oppleve et press i retning av å se. Det anbefalte kan fort bli ”det normale” – slik en tidligere hadde klare forventninger til hvordan en skulle sørge – i faser – og lignende. Charlotte og mannen bestemte seg raskt for at verken det å se og holde, å ta bilder eller begravelse var noe for dem:³⁶⁶

Når du var der på sykehuset, følte du noe press i retning av at du skulle gjøre noen av tingene [se og holde, foto, begravelse, minnestund] eller..

³⁶⁴ Se også Intervju nummer 20: Marit selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 9

³⁶⁵ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 20-21

³⁶⁶ ”Vi bestemte oss med en gang for at det var ikke noe for oss” Intervju nummer 18: Charlotte, selektive aborter, Fragilt X, side 9

Hva skal jeg si... Litt både og? Ikke noe press, men litt mer, jeg så at de, jeg fikk inntrykk av at det faktisk var veldig normalt på gjøre, da følte jeg meg litt sånn rar som ikke ville det. Men jeg har hørt i ettertid så er det visst ikke så forferdelig vanlig blant de som er så kort på vei som... Det varierer sikkert men..³⁶⁷

Her fremstilles en litt rar kvinne som gjør noe annerledes, som skiller seg ut. Det kan være vanskelig å gå på tvers av det en opplever blir forventet av en. Ellers i intervjuet fremstår paret som tydelige og sterke personer, som tok det valget de selv opplevde var best for dem selv.³⁶⁸ Charlotte er bærer av Fragilt X, og dette var ikke hennes første selektive abort.³⁶⁹ Når aborten er et resultat av et ”prøvesvangenskap” (Rothman 1986) kan det være at de verdier som ligger implisitt i det selvforholdet som skaper prøvesvangenskapet ikke kan forenes med det å se og holde. De ritualene Charlotte avviser fungerer alle som ”identitetsdannende” for mor og identitetsskapende for fosteret.

Men hvordan oppleves det å se og holde barnet?

Reidun:

Så da tok de det ut og pyntet på det så godt det lot seg gjøre. Vasket han, det var en liten gutt da. Så fikk vi se han etterpå. Det var veldig rart, å sitte med han der i hendene sine og ... For han så jo ... Når det er så lite så er det vanskelig å se hvor store misdannelsene egentlig er. For han var ikke store kroppen. Hodet og selve kroppen var ganske normalt hadde jeg inntrykk av. Men det var jo ... Vi så at armene og bena det ble feil proporsjoner. Og at lårbenet og sånn var bøyd og. Men ellers så var ansiktet helt og han hadde fem fingre og fem tær. Det var bare. Vi syntes nesten han så ut som en liten mus. Jeg syntes jo han var veldig søt da. Kan jo ikke akkurat si han var vakker, det var han ikke. Men ... Det var veldig godt å ... Å se han og se at det ikke, fantasien er så mye mer voldsom enn det ...

³⁶⁷ Intervju nummer 18: Charlotte, selektive aborter, Fragilt X, side 9

³⁶⁸ Dette medfører blant annet at hun føler at hun må: ”gjøre seg litt sårbar, og må grine seg litt til ting. Altså, det kommer ikke ting i hendene på deg” Og hun refererer til en venninne som mistet barn, hun var ”sånn sterk jente også, sånn som meg” – som også opplevde at hun måtte vise følelser som ikke var der for å få den oppfølgingen hun mente hun trengte. Intervju nummer 18: Charlotte, selektive aborter, Fragilt X, side 13

³⁶⁹ Det er gjort så lite forskning på ritualer etter fødsel at generaliseringer selvfølgelig ikke kan gjøres. Det er imidlertid interessant at Hunt m.fl (2009) også refererer til en kvinne som hadde tatt to selektive aborter. Hun skilte seg ut ved å insitere på å bruke begrepet foster, og ved at hun følte seg forulempet av alt ”maset” om å forholde seg til fosteret ved å se det, og ta hånd og fotavtrykk.

Hvordan var fantasien din?

Nei jeg hadde forestilt meg at det var mye mer ... At det så mye verre ut egentlig. Det er vanskelig å si hva jeg forestilte meg for det ...

At det var åpent og blod på en måte

Ja. At det var mye mer sånn gørrer. Han var jo veldig fin og. Hadde litt stor nese, det var det eneste vi kunne se, ellers så var det ører og alt var der. Men hodet hans hadde også punktert under fødselen. På grunn av vannhodet. De hadde lagt på en lue. Lagt på et kompress så det så ut som han hadde på seg lue. Og de gjorde det veldig fint. La han i et pussbekken, det var ikke så stilig, men de hadde ikke så mye annet å oppbevare. Men de hadde lagt han i et putevar og pyntet han så godt det var mulig³⁷⁰

Dette handler om barnet, et barn som har sin egen identitet, en diagnose ikke vil være tilstrekkelig til å beskrive dette barnet. Den nitidige beskrivelsen av de ulike avvikene, og hva som var annerledes med de ulike kroppsdelene, gjør samtidig avvikene til en viktig del av identiteten til barnet. Gjennom intervjuet varierer Reidun begrepsbruken. Når hun beskrev det å ta den første pillen snakket hun for eksempel om å ta livet av babyen. Men her, i beskrivelsen av møtet med fosteret blir det mer uklart hva hun har et møte med, hun bruker uttrykkene ”det” og ”han”, og at han så ut som en liten mus. Bruken av ”det” skaper avstand til fosteret, i forhold til begrepet ”baby”, og bidrar i å skape objektet til noe annet enn en baby – et guttefoster som så ut som en liten mus. ”Mus” beskrivelsen av barnet trenger ikke vise til en tilknytning til musene i dyreriket, den kan vise til en annerledeshet som tross beskrivelsen av de enkelte avvik, er vanskelig å beskrive. Møtet med et foster som ikke har fått utviklet seg i et halvt svangerskap vil uansett være et møte med det som er annerledes enn et fullbåret barn.

I tidligere kapitler har analysen vist at noen kvinner går inn i en unntakstilstand når de får vite om avviket, og at i denne unntakstilstanden kan fosteret bli skapt som noe skrekkinngytende. Tanker som kanskje ligger dypt i selve svangerskapet, barnet som helt og barnet som monster (Beauvoir 2000), blir aktivert, og kvinnen kan frykte hva

³⁷⁰ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 13

hun kommer til å se. Blant helsepersonell er det en utbredt oppfattelse at kvinnen og parets tanker om hvordan fosteret ser ut med skader osv, er verre enn hvordan fosteret faktisk ser ut: ”Hvordan barnet enn ser ut, vil det i de fleste tilfeller være noe som er fint ved barnet. Dersom foreldrene ikke får se barnet, vil fantasien kunne være verre enn virkeligheten”.³⁷¹ Helsepersonellet kan også dekke til de delene av fosteret som er tydeligst skadet.

Kjersti:

Han var så liten og så veldig fredfull ut. Etter en stund så vi alt som var galt. Han lå jo pakka inn i et teppe så vi ikke skulle se det med en gang. Hodet hans var stort, bein og armer feilstilt. Han hadde bare to fingrer og to tær på hvert bein og hender. Navlebrokken var tydelig, vi så tarmene ligge i en klump under huden. MEN - fra panna og ned til magen så han helt ut som et vanlig barn, selv om han var liten. Synes til og med han ligna på pappaen sin, både nese og munn. Selv om han var syk var han den nydeligste babyen jeg har sett. Han var jo vår!³⁷²

Både Reidun i fortellingen over, og her Kjersti, fremstiller med fosteret som en rolig og vakker stund. Begge disse valgte abort på grunn av at fosteret hadde store og dødelige avvik.

I begge fortellingene skapes mening gjennom en kontrast mellom det avvikende og normale. Først sees det normale, så sees det avvikende, før en vender tilbake til det normale. Det er kontrast mellom den ene fortellingens ”fem fingre og fem tær”, som er et kjennetegn for normalitet, og den andre fortellingens ”to fingre og to tær”. I den ene bidrar beskrivelsen av fingre og tær til å plassere fosteret i normaliteten, i det andre bidrar tilsynelatende påpekningen til å plassere det i det unormale. Bruddet med det normale – fem fingre – blir ”overskrevet” av det en forventer – to fingrer og to tær blir innrammet av fem fingre og fem tær. Fortellingen om avvikene konkurrerer med fortellingene om det normale, det vanlige, naturlige, nydelige og fredelige. Det kan se ut som om det normale – at ”fra panna og ned til magen” – så barnet ut som alle andre

³⁷¹ Side 10. Dødfødte barn og fostre. Informasjon og veiledning til kirkelig personell. Kirkerådet 1997

³⁷² Intervju nummer 44: tilsendt beskrivelse. Kjersti selektiv abort trisomi 18, side 3

barn – er sterkest. I den siste fortellingen forankres normaliteten også i inkluderingen i familien gjennom likhetstrekkene med faren.

Anne:

Så du etter hvem hun lignet på eller?

Nei, det var litt for søkt.

Det gjorde dere ikke.

Eller vi har spøkt litt med det i ettertid. At hun ligner på faren sin, for hun hadde stort hode og tynn kropp. Det har vi spøkt om siden, ganske tidlig. Vet ikke om vi spøkte om det på sykehuset, men om vi ikke gjorde det der, så gjorde vi det ganske raskt etter.³⁷³

Sitatet viser at forskeren her er svært nær en grense for hva kvinnen ønsker og kan gå inn på og formidle fra. Fortellingen det å møte barnet, og hvem det ligner på er svært privat. Bare kvinnen og mannen er til stede uten å utøve sitt yrke. De sterke opplevelsene fra møtet med fosteret kan være vanskelig å i neste omgang beskrive for andre, og involvere andre i. Den viser også at hvem fosteret ligner på kan ha stor betydning i tilknytningen til fosteret, og innlemmingen i familien.

Det foregående har også vært fortellinger om medisins funksjon etter aborten. Der medisinen før aborten var svært opptatt av avvikene, påpekte de ulike ”feilene” og gav diagnoser, dekkes nå det avvikende til (så godt det lar seg gjøre). Når hodet er punktert så skjules dette. Gjennom oppdagelsen av avviket og avgjørelsen ble medisinen fremstilt som svært opptatt av å ikke være retningsgivende. Nå derimot er medisinen nærmest påtrengende med sine råd. Du bør gjøre slik – hvis ikke... er en ganske sterk form for overtalelse, og viser et medisinsk system med en agenda. På en side kan en tenke at agendaen er at kvinnen skal få det best mulig i ettertid, gjennom at hun må forholde seg til det som skjer. Men, tildekkingen av det avvikende kan også sees som et element i en produksjon av menneskelighet og verdighet som skjer både gjennom abortfødselen og gjennom rutinene med å tilby å se og holde. Noe motvillig i forhold til det å se og holde, men likevel: kvinnen som har tatt abort tar gjennom fødselen og det å se og holde del i humaniseringen og produksjonen av verdighet.

Noen ganger lever fosteret når det kommer ut. Det er ikke entydig slik at ved en fødsel kommer det et levende barn, og ved en abort kommer det et dødt foster. En jordmor sier det slik i et intervju med Dagens Medisin:

Vi må være forberedt på at en fremprovosert abort også kan gi et levende født barn - slik at det ikke oppstår forvirring rundt dette etterpå - og vi må vite hva vi gjør med det. Vi pleier å oppføre oss som om det er levende barn som er født, og som døde under fødsel, sier Hjelle.³⁷⁴

Guri opplevde at barnet levde når det kom ut, og her er hennes fortelling:

Plutselig så kom det et menneske som trekker pusten en gang, så dør den bare ut. I det at hun trakk pusten så kom det et bittelite klynk. Vi så at hjerteposen la utenfor, og den slo, og den slo, og det slo og det slo. (...). Men når det da kom, og var så sterk, som det tross alt var, så mente de at det var levende født. Og at det døde etter en time, satte de på det. Det gikk 50 minutter så ville ikke hjertet mer. Da lå vi med henne i armene i 50 minutter og så at hjertet sluttet å slå. Det var litt tøft. Da bare lå jeg der. Like apatisk. Jeg følte meg apatisk. Ute av stand til å reagere. Så vi bare kikket og kikket, kikket og kikket og kikket, og mannen min gråt, jeg klarte ikke å gråte. [Gråter] Hun var jo fin i fargen og hadde fin hud og hadde normale trekk. Lå vi og kikket litt... Fingre og tær, alt var på plass. Hun var så glatt og rein. Jeg fikk en voldsom, det opplevde jeg veldig sterkt. "Ingen skal få gjøre deg noe vondt". "Jeg skal passe på deg". Den ble sterk for meg. Det overrasket meg, for det var jeg uforberedt på. At jeg skulle få sånne voldsomme følelser for det lille monstret jeg trodde det var. Og at jeg skulle få beskyttertrang, det trodde jeg ikke i det hele tatt.³⁷⁵

Mellom oppdagelsen av avviket og møtet med barnet etter fødselen har hva fosteret er endret seg markert. "Det" har utviklet seg fra å være et monster, til å bli deres lille jente. Møtet med sitt eget barn blir understreket av at fortellingen fortsetter med å beskrive likhetstrekkene mellom barnet og faren: "Med en gang hun kom ut så syntes jeg faktisk at hun lignet på Pappaen sin, ikke sant. Jeg så trekkene jeg. Det var helt merkelig å se. Så hun hadde sånne mørke bryn og...".

³⁷³ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 16

³⁷⁴ <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2006/04/27/bare-to-uker-skiller-mellom/> Hentet 16. juli 2009

³⁷⁵ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 16

Den rolige, kjærlige og vakre tonen i fortellingene om møtet med fosteret er påfallende. Det vakre er en måte å skape ”underet” på når fosteret enten blir født dødt eller et døende barn blir født. Det vakre skaper forbindelsesledd til fortellingene om ”det normale” etter en fødsel og morskjærligheten som umiddelbart er forventet å være tilstede.

Det rutinemessige tilbudet om å se og holde, kan også sees som et tilbud om et avslutningsritual som bidrar inn i hendelsen. Gjennom fødselen og det å se og holde blir barnet skapt, kvinnen blir mor, og det får konsekvenser for hva barnet er, og hva kvinnen og mannen i ettertid sørger over. Når et slikt ritual er gjennomført kan det oppleves som et hån når noen bruker begrepet ”foster” om det som nå er blitt et barn:

Dagen etter fødselen ønsket Vilde og mannen å se fosteret på nytt:

Så kommer sykepleieren mot meg, så sier hun, ja jeg hører du vil se fosteret. Så sier jeg: Hva mener du med fosteret? Ja, du har jo hatt en abort sier hun. Jeg har ikke hatt abort, jeg har født en liten baby. Det er sønnen vår. Det er ikke et foster, det er et lite individ som er kommet til verden, og han vil vi gjerne ha hos oss. Å ja, ja vel, hun skjønte ikke dette her med at jeg ville se fosteret. Og da ble jeg sint og sa at jeg sier det ikke flere ganger, kan du bare nå være snill og gå og hente [navn], som er min sønn, som ble født i går. Da skjønte hun at nå hadde hun tråkket i salaten. Hun forsvant, og da kom hun med han da, og da hadde de tatt en kvalitetsprøve på akilles helen og da hadde de glemt at de kanskje burde ha ordnet litt på gutten vår. Han lå i alle vinkler, full av blod og tørkepapir rundt seg. Så vi fikk sjokk da vi så han.³⁷⁶

Det å se og holde gjør fosteret til et barn, til et individ, slik at foreldrene får noe å sørge over. Det er for så vidt korrekt å bruke terminologien ”foster” om resultatet av en abort før 20. uke. Og foster er også begrepet som brukes i denne avhandlingen. Men det sykepleieren sa går på tvers av selve grunntanken i den tilrettelegging og det ”omsorgsarbeid” som blir gjort i forbindelse med selektive aborter. På tvers av den humaniseringen og tilskrivning av verdighet som formidles fra medisinen. Fosteret skal

³⁷⁶ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 23

bli til et barn, det skal gjøres til et eget individ. Fortellingen handler om en dyp urett, om at noe blir plassert der det ikke hører hjemme. Når fosteret er blitt et individ, blitt et lite barn, oppleves det også krenkende når det ikke blir ivaretatt med den verdighet som en forventer at et lik skal bli ivaretatt med. For gjennom at fosteret blir et individ blir kroppen til fosteret også et lik (og ikke medisinsk avfall).

9.3.2 Uavklart forskningsstatus

Den etablerte praksisen rundt det å se og holde etter dødfødsel og abort er ikke begrunnet i forskning³⁷⁷, og praksisen er omstridd innen forskningsfeltet i dag. Forskningsresultatene innen dødfødsel spenner fra studier som tyder på at kontakt med fosteret ikke har signifikant effekt på: *”the course or outcome of mourning”* (Leon 1992), til studier som finner at kontakt med barnet kan være direkte skadelig gjennom at sorgprosessen blir påvirket negativt. En studie av den siste kategorien ble publisert i *The Lancet*. Huges med flere (2002a) rapporterte her resultatene fra en studie som omfattet 60 kvinner som hadde mistet fosteret/barnet etter 18.svangerskapsuke. Et av resultatene var at kvinner som hadde holdt den dødfødte ble mer deprimerert enn de som ikke hadde holdt den dødfødte: *”Woman who had held their stillborn infant were more depressed than those who only saw the infant, while those who did not see the infant were least likely to be depressed”* (Huges mfl:2002a:114).

Studien til Huges m.fl. ble omstridt, og i neste utgave kom det hele fem *”letters”* til *The Lancet*. For fagpersonene som skriver inn står striden delvis om hvorvidt helsepersonellet i dag faktisk anbefaler å se og holde, og om det samme

³⁷⁷ Det synes å være enighet om at Lewis (1979) var viktig for kravene om endring i praksis. I ingressen er den første setningen: *”Failure of the parents to mourn after the sorrow of a stillbirth or a neonatal death can result in dire consequences for the well-being of the family”*. Artikkelen er ikke basert på studier, men på erfaringer fra klinisk praksis. Lewis anbefaler det som senere ble standard praksis: *”To facilitate mourning I recommend that a stillbirth be managed by making the most of what is available and can be remembered (...) Bereaved parents should be encouraged to help lay out their dead baby. (...) Parent should also be persuaded to take an active part in the certification of stillbirth, to name the baby and to make the funeral memorable. The practice of burial in a common and nameless grave should be avoided”*.

helsepersonellet faktisk formidler til foreldrene at sorgen kan bli tyngre hvis de ikke ser og holder. Matthews og Kohner (2002) skriver at Huges mfl ikke kan mene alvorlig at slikt forekommer, de mener dette er et tilbaketrukket stadium. Kersting mfl (2002) skriver at de har gjort en studie av 80 kvinner som gjennomførte en selektiv abort i 15. – 33. uke av svangerskapet.³⁷⁸ I denne studien ble: “No significant differences were recorded in the extent of traumatic response and grief between women who had seen their infant and those who had decided not to do so”. I tillegg til disse to innleggene, skriver tre mødre inn om sine personlige opplevelser knyttet til dødfødsel.³⁷⁹ Alle fremhever at for dem var det godt og svært viktig å få se og holde barnet. I sitt tilsvaret skriver Huges mfl (2002b):

In most medical decision-making, professionals give parents relevant information about possible outcomes so that they can make an informed choice. If bereaved parents are told that many parents value time spent with their dead child, should they also know that not seeing the infant may be associated with lower psychological symptoms in the next pregnancy and less likelihood of problematic attachment for the next child?

Huges mfl problematiserer med andre ord ut fra pasientens rett til å ta et informert valg, og ønsker at deres egen studie skal føre til refleksjoner³⁸⁰ som kan endre praksis.³⁸¹

³⁷⁸ I sitt tilsvaret skriver Huges mfl (2002b) at de ekskluderte kvinner som tok selektiv abort fra sin studie.

³⁷⁹ Tre brev uavhengig av hverandre fra McCabe (2002), Ambuehl (2002) og Brooks (2002)

³⁸⁰ Reynolds (2003) fremhever også at studiene bør inspirere refleksjonene på praksisnivået (noe de også har bidratt til, selv om praksis tilsynelatende er uforandret). Han påpeker at selv om foreldrene setter pris på minnet fra møtet med fosteret, betyr ikke dette at dette er best sorgmessig. Huges mfl forklarer den høye verdsettningen av minnene med at de også blir innlemmet i det perspektivet som nå er på ”mote”: ”a generation ago parents said that seeing the infant would be harmful” (Huges mfl: 2002:117).

³⁸¹ Kunnskapen om dette har nådd Norge, om ikke før, så i 2004 da Atle Dyregrov skrev en kommentar i ”Oss foreldre imellom”: Bør foreldre se sitt døde barn etter en dødfødsel? - Dyregrov skriver i ingressen at: ”Det er noen ganger ny forskning er ubehagelig å lese fordi den passer dårlig med egne erfaringer og det en har trodd på som en etablert sannhet. Men det er kort vei mellom det mange tror på, og mytedannelse. Det er når ny kunnskap bryter med gammel at det er vanskeligst å la den trengte inn. Det er altså ikke med lett hjerte jeg skriver det følgende, fordi jeg vet at mange vil kjenne det som jeg river vekk noe av grunnen under deres trygge yrkesutøvelse”

Huges og Riches (2003) kommenterer selv i en senere artikkel striden i forskningsmiljøet, og avstanden mellom forskningen og praksis. For å forklare striden skiller Huges og Riches mellom en medisinsk og en kulturell modell. Den medisinske modellen behandler det som skjer som en prosedyre som har resultater som er målbare. Etter deres mening viser den medisinske modellen klart at dagens praksis ikke er den som gir best utfall for helsen. Men, i en kulturell modell vil andre faktorer bli vektlagt. I denne modellen har ritualene stor betydning for å markere og gi verdighet til tapet av et barn. I den kulturelle praksisen får hendelsen betydning fra den sosiale konteksten den kommer frem i. Dette er i følge dem bakgrunnen for at studier på 70 tallet viste at foreldrene var overbevist om at det å se barnet ville være skadelig i sorgen, mens studier i dag viser at de fleste som ser barnet er glad for at de gjorde det.

Dagens rutiner rundt abortfødselen og de påfølgende ritual ser ut til å vektlegge å finne måter å videreføre forholdet til den døde på, gjennom at minner blir skapt blant annet gjennom ritualer. Men det finnes en åpenbar fallgrube her; at foreldrene ikke bare blir tilbudt måter å videreføre forholdet til den døde på, men at det også blir *krevd* at foreldrene skal både etablere og videreføre et forhold til den døde. Særlig i forbindelse med forventningene til at foreldrene skal se og holde fosteret etter abortfødselen blir dette aktuelt. Nyere forskning peker i retning av at en videreføring eller forsterkning av forholdet til fosteret/barnet gjennom å se og holde kan føre til sterkere psykologiske reaksjoner enn hvis kvinnen velger å ikke holde eller se (Badenhorst og Huges 2006, Huges m.fl 2002a). En studie av representasjoner av ritualer og omsorg ved død like før eller etter fødsel i lærebøker i den britiske jordmorutdannelsen i perioden 1937-2004 (Cameron mfl 2006) viser de ideologiske skiftene som har skjedd. Undersøkelsen viser den nye vektleggingen av å skape gode minner hos foreldrene, og råd om å se og holde, og de avslutter artikkelen slik:

The rituals and the rhetoric related to perinatal loss have become increasingly prescribed and formulaistic. It could be argued that, in trying to change practice relating to perinatal loss, rather than increasing choice, we have replaced one dogma with another.

I praksis kan det bli slik at det ikke er opp til den sørgende å ”finne måter å videreføre forholdet til den døde på” – OG det kan bli et krav om å videreføre forholdet til den døde – selv i tilfeller der den døde har vært en realitet i svært kort tid.

9.4 Produksjon av verdighet

Før selve aborten er kvinnens selvforhold sentral i skapingen av det moralske. Det er da ikke selve handlingen som bestemmer om det er moralsk aktverdig eller klanderverdig, men det moralske skapes i kvinnens selvforhold, i hvordan hun forholder seg til den handlingen hun gjør og den avgjørelsen hun tar.

Bildet ser ut til å skifte i aborten og de sterke oppfordringene til å se og holde. Nå skapes det moralske gjennom å skape barnet ved at det gis verdighet til fosteret. Der fosteret i kapittel 6 ble beskrevet som et liv fratatt verdighet, et liv som bare er liv – en figur som er ”*entwirdigen*” (Agamben 2002:68-69), er det som skjer i dette kapitlet en verditilskrivingsprosess. Den aborterende kvinnen bidrar til denne prosessen, ikke gjennom sitt selvforhold først og fremst, men gjennom sin kropp og med sine smerter. Kvinnen trenger ikke være tilstede kroppen kan overta. Gjennom tolkningen av kroppens arbeid, og av opplevelsen av smerte, kan kroppens arbeid bli en del av verditilskrivningen.

Den autonome kvinnen blir også av mindre betydning. De ulike abortmetoder blir ikke presentert for kvinnen slik at hun selv kan velge. Den abortmetoden som krever størst involvering av kvinnen, og minst involvering av legen, er det eneste tilbudet. Kvinnen er heller ikke autonom i den forstand at hun fritt kan velge mellom å se og holde, og å forholde seg til fosteret som noe som fjernes – og ikke et barn. Overtalelser blir brukt, trusler om en vanskelig sorgprosess, påpekning av faren for å angre, og ikke minst: følelsen av å være unormal dersom en velger å si nei takk – har en klar funksjon. Der en i kapittel fire om svangerskapet og undersøkelsene kunne se en form for retning innbakt i eksistensen av selve systemet for fosterdiagnostikk, har det medisinske systemet i møtet med den selektive aborten gitt opp å ”gjemme seg”.

Det medisinske systemets råd og forventninger blir mer tydelig, men likevel merkes det ikke i den forstand at medisinen ikke blir anklaget for å presse og påvirke. Rådene i den medisinske praksis er i ”det gode” – og ekspertisen er uimotsigelig når den handler om hvordan kroppen best takler en abort og hvordan psyken best takler en abort. Det kan se ut som det nå er medisinen, ikke kvinnen, som er den drivende faktor i verditilskrivningen.

Det er i grunnen underlig hvor påtrengende det medisinske systemet er under aborten, og hvordan valgene enten blir tatt for kvinnen (abortmetode) eller valgene blir tatt under mild overtaling eller direkte press. Det er behov for å drøfte hva som står på spill i situasjonen, hva som gjør at medisinen signaliserer så sterke meninger som går langt utover å sikre en medisinsk og kroppslig forsvarlig prosess.

Når avviket blir oppdaget er medisinen til stede; den påviser avvik, og deler ut diagnoser. Den er spesifikk: mangler nyrer, for lite fostervann, Downs syndrom, trisomi, affisert foster osv. Denne påpekningen av det avvikende og det unormale er oppstarten til hele situasjonen, den er startpunktet for skapingen av unntakstilstanden og alvoret i situasjonen. Etter påpekningen kan fosteret fremstå som et monster, et uhyre, som noe som er utenfor eller på siden av det menneskelige. Men så, når unntakstilstanden trer i kraft, trekker medisinen seg tilbake. Den er non – direktive, ikke retningsgivende, eller fullstendig nøytral, som en av informantene sa. Den autonome kvinnen skapes av alle som den eneste som kan ta en beslutning om hva som skal gjøres.

I aborten og ”visningen” etterpå forandrer det hele seg igjen. Forandringen i forhold til valg er drøftet overfor. I tillegg til denne forandringen, skjer det i begge prosessene en transformasjon. Det som medisinsk sett er et foster når det er inni magen, blir nå – støttet av det medisinske blikk – skapt om til et barn. Et barn der avvikene dekkes til, der fokuset blir på det normale, på det menneskelige, på likheter med mor og far. Det skjer en normalisering. Det som for kort tid siden medisinsk sett var et foster, blir støttet av medisinsk praksis nå først og fremst et barn. Et barn som de normale trekkene blir fremhevet på. Det er et paradoks at det nå skal skje en normalisering og

en menneskeligjøring som har sin mulighetsbetingelse i forståelser som er aktive i den medisinske praksis.

Hva er det medisinen forteller med sin påtrengende praksis? Hvorfor skjuler den seg ikke? Hvorfor fremheves ikke den autonome kvinnen som kan få informasjon, men som selv vet best hva som er riktig for henne? Hva er det som gjør at medisinen plutselig kan overtale og presse, være direktive eller klart retningsgivende? Hva er det som står på spill? Kan det være at det som skjer er at medisinen selv forteller om sin egen ansvarlighet? At det er et selvforhold i det medisinske system som overtar der kvinnens selvforhold ikke lenger er etterspurt i samme grad?³⁸² Er det slik at medisinen, gjennom å være så sterkt tilstede, tar på seg ansvar – både for kvinnen, fosteret og situasjonen?

Medisinsk forskning synes ikke å ha tyngde når det gjelder hvilke valgmuligheter kvinnen skal få når hun står overfor ulike abortmetoder, og ulike valg i hvordan hun skal forholde seg til fosteret. Når det hele tilsynelatende ikke er bygget på medisinsk forskning, men kanskje klinisk praksis, hvilke parametre er det da medisinen utvikler sin praksis på? Det kan hende at det å ikke tilby medisinsk abort ikke bare er en beskyttelse av legenes arbeidshverdag, men at det også er en metode for å sikre verdighet til fosteret – eller rettene; gjennom tilskrivning av verdighet skape et barn eller et selvstendig individ.

Både før og etter aborten er både medisinen forhold til det som skjer, og kvinnens forhold til det som skjer sterkt til stede. Men før aborten er det kvinnens selvforhold som har definatorisk makt, og dette er forstått, akseptert og støttet av medisinen som pålegger seg selv en tilbaketrukket rolle. Etter aborten er ikke kvinnens selvforhold det viktige lenger. Det kan se ut som om (for en stund?) medisinen går direkte inn og er aktiv; tar bort valg, anbefaler, presser, ja nesten truer. Kvinnen trenger ikke lenger være tilstede med sitt selvforhold for å skape det moralske. Hun kan dopes ned og

³⁸² Den samme logikken som i kapitlet om abortnemnden med andre ord; der legene overtar selvforholdet når legene har ansvar for praksisen.

ikke merke det som skjer, for det viktige skjer med kroppen hennes, gjennom hvordan aborten skjer – at den skjer som en fødsel og tar med seg meningsinnhold fra fødsler og dødfødsler. Men, etterpå da må hun forholde seg til det. Som medisinen må forholde seg til det. Slik sikres det at kvinnen husker på at det var et liv som gikk tapt, et liv som sosialt sett er skapt likeså mye av medisinske prosesser og rutiner som av kvinnens selvforhold.

9.5 Medisin, disiplinene og jurisdiksjon

”Medisinen”, ”det medisinske blikk” og ”det medisinske system” er begreper som er brukt i den foregående analysen. I det følgende skal begrepene og deres innhold drøftes nærmere, gjennom en diskusjon som trekker på innsikter fra Foucault og Abbott.³⁸³ Denne drøftingen gjøres i lys av den moderne sykehusfødsel og den medisinske aborten – som begge finner sted innenfor det som er blitt kalt en jordmormodell for fødsel (Rothman 1993).

Det finnes grunnleggende forutsetninger for legevitenskapelig og dermed også medisinsk erkjennelse. Disse grunnleggende forutsetningene, og de historiske forutsetningene som gjorde dem mulig, er tema for Foucault (2000): ”Klinikkens fødsel”. Foucault viser hvordan døden, synligheten og tilgjengeligheten til den døde kropp har vært en nødvendig fortsetning for utviklingen av et blikk som gir sannheten om individenes levende kropp. Først når døden ble en (i epistemologisk forstand) integrert del av den legevitenskapelige erfaring kunne det medisinske blikket slik vi kjenner det i dag vokse frem. Dette blikket differensierer mellom individene, mellom normalt og unormalt, mellom sykt og frisk. Dette moderne medisinske blikket, med all den kunnskap som ligger i det, er en nødvendig, viktig og integrert del av biomakten (som tidligere drøftet). Alt i alt så er legevitenskapen og det medisinske blikket svært produktivt.

³⁸³ hvor underlig den kombinasjonen enn måtte høres ut.

Det medisinske blikket er en del av en diskursiv organisering, som også styrer den enkelte leges blikk. ”Det hastige lægevidenskabelige blikk behøver kun pege på sig selv og den sandhed, det afdækker, for at fremstå som den retmæssige indehaver af sandheden” (ibid:38).³⁸⁴ Det som bestemmer den enkelte diskurs – som gir den enkelte diskurs sin egen identitet, og som dermed skiller den medisinske diskursen fra andre diskurser, kommer frem gjennom diskursenes internkontroll (Foucault 1999). Disiplinene er en av mekanismene som deltar i diskursens internkontroll. Disiplinene bestemmer hva som innen et bestemt gjenstandsområde kan sies eller vites. Legene tilhører en medisinsk disiplin, de er sosialisert inn i et gjenstandsområde der det er betingelser og regler som må overholdes for at en fortsatt skal kunne ha en tilhørighet til en slik disiplin. Disse reglene aktualiseres eller reaktualiseres gjennom i hele gjenstandsområde gjennom bruken av den kunnskapen som finnes. Det er i denne forståelsen jeg kan skrive: ”medisinen sier”, medisinen taler, eller medisinen påpeker, selv om det er tale om kvinnens gjenfortelling – og for så vidt reaktualisering – av en leges utsagn.

Begrepet disiplin slik det er tolket her ligger nært opp til ”profesjon”, selv om begrepet disiplin er videre. Den medisinske disiplin omfatter mange helsefaglige profesjoner – som forvalter et medisinsk gjenstandsområde. Men, legene har en særlig plassering og rolle i produksjonen og reproduksjonen av kunnskap innenfor den medisinske disiplin.

De medisinske abortene er, i motsetning til de kirurgiske, hovedsakelig innenfor jordmødrenes område. I det foregående er det to innganger til dette som er diskutert.

³⁸⁴ Slik som alle diskurser. I følge Foucault (1999) er disse formasjonsreglene forbudet, oppdeling og forkasting (som fornuft – galskap,) og viljen til sannhet. Gjennom disse reglene reguleres snakkesaligheten i hele samfunnet. Disse formasjonsreglene er i et moderne samfunn trekk ved alle diskurser, og således ikke det som skiller diskursene fra hverandre – selv om tyngden kan være ulik på de ulike formasjonsreglene. Den medisinske diskurs, det medisinske blikk, eller det medisinske system, er underlagt (eller skapt gjennom) formasjonsregler.

For det første har jordmødrenes egenforståelse av det som skjer kommet frem gjennom sitater fra jordmødre. For det andre har kvinnes fortellinger om aborten også skapt subjektposisjoner for jordmødrene, og dermed også skapt måter å tolke det medisinske blikket på.

Fødsler i Norge skjer oftest på sykehus, og er i stor grad standardisert og rutine³⁸⁵. At den medisinske aborten er enerådende i Norge, kan også sees i sammenheng med det fødselsregime som råder i Norge. I nyere forskning på fødsler er det vanlig å hevde at i vestlige samfunn har den høyteknologiske fødsel over tid kommet i bakgrunnen, og kvinnene selv har fått større innvirkning på hvordan fødselen skal foregå. I denne prosessen er jordmødrenes rolle blitt styrket (Fjell 1997). Utviklingen kan sees som en vandring mellom en teknokratisk modell og en holistisk modell (Davis – Floyd 1986) for fødsel, eller mellom en ”medical” og en ”midwifery” (Rothman 1993) modell for fødsel. Jordmormodellen bærer preg av en stor tro på kvinnens evne til å føde, og fremhever fødsel som en naturlig del av en kvinnes liv. Keisersnitt, som er den ”teknologiske fødselen” blir stort sett bare utført når det er medisinske grunner for det, viser tall fra Norsk Folkehelseinstitutt, bare 7,6 % av keisersnittene blir utført fordi det er mors ønske.³⁸⁶ Utviklingen fra kirurgiske aborter (før hormonene som benyttes i de medisinske abortene ble tilgjengelig) til medisinske abortene passer inn i denne overordnede utviklingen i fødselsregime. Teknologisk intervensjon er redusert, og jordmødrene har fått hovedansvaret for oppfølgingen av aborten. Den naturlige fødsel er blitt etterfulgt av den ”naturlige” abort. Men, der det finnes en mulighet for at mor kan velge keisersnitt selv, får ikke kvinnen som skal ta en selektiv abort muligheten til å velge kirurgisk abort.

³⁸⁵ I moderne samfunn er fødsel knyttet opp mot fødselsrutiner på sykehus. Davis-Floyd (1986:66) har vist hvordan den teknologiske sykehusfødselen kan sees som et rituale som kommuniserer samfunnets kjerneverdier til de som deltar i ritualet: ”From the society’s perspective, the birth process will not be successful unless the woman and child are properly socialized during the experience, transformed as much by the rituals as by the physiology of birth” (Davis-Floyd 1994:340).

³⁸⁶ Keisersnitt, faktaark. Folkehelseinstituttet: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5670&MainArea_5661=5670:0:15.3278:1:0:0::0:0&MainLeft_5670=5544:52705::1:5675:1:::0:0 Hentet 13. juni 2009

Abbott er mest kjent som profesjonsteoretiker, og hans begrep om jurisdiksjon kan belyse relasjonen jordmor-lege innenfor feltet selektiv abort, og mer spesifikt: abortfødselen. Begrepet jurisdiksjon kan brukes som et analytisk verktøy for å analysere perspektiver som er aktive innenfor en disiplin, i dette tilfellet den medisinske disiplin. Gjennom jurisdiksjon og det innbakte perspektivet på profesjon, er det mulig å observere aktualiseringen og reaktualiseringen av reglene innen disiplinen, og slik få et inntak til formingen av disiplinens gjenstandsområde. Gjennom bruken av begrepet jurisdiksjon som en bestemmelse av utsagnsposisjon, får en også en forståelse av hvorfor et medisinsk utsagn er mer ”sant” når det kommer fra en lege enn når det kommer fra en hjelpepleier, selv om begge tilhører den medisinske disiplin.

Andrew Abbott vektlegger hvordan profesjonene fungerer i praksis i sin profesjonsteori, i motsetning til tradisjonell profesjonsteoris vektlegging av profesjonenes organisering. Profesjonenes arbeidsoppgaver og kontrollen over den blir dermed i sentrum for hans analytiske modell. Deler av Abbotts analytiske modell er svært nyttig for å perspektivere relasjonen mellom leger og jordmødre, og fordelingen av ansvaret for – og utførelsen av de respektive profesjoners arbeidsoppgaver.

Begrepet jurisdiksjon står sentralt hos Abbott. Til vanlig betyr begrepet at en har lov til å bestemme innenfor et område.³⁸⁷ Hos Abbott viser også begrepet til kontroll, og rett til å bestemme, over et yrkesområde og arbeidsoppgaver. Utviklingen av profesjoner er dermed ikke et resultat av en nødvendig historisk utvikling, med danning av organisasjoner osv, men et resultat av en konkurranse om jurisdiksjon. ”By claiming jurisdiction, a profession asks society to recognize its cognitive structure through exclusive rights; jurisdiction has not only a culture, but also a social structure” (Abbott 1986:59). I følge Abbotts modell vil profesjonene nesten

³⁸⁷ jurisdiksjon –en. 1 domsmyndighet: være underlagt et fremmed lands jurisdiksjon. 2 saksområder, distrikt for utøvelse av domsmyndighet. Etym.: lat., av jus (gen. juris) og dictio vbsubst. til dicere si. www.ordnett.no

kontinuerlig forhandle om jurisdiksjon³⁸⁸ på arbeidsplassen. En konflikt mellom profesjonene kan føre til at en profesjon blir lagt under en annen. Mot perspektivene som presenterer en ”jordmormodell” for fødsel, vil jeg utfordre med å hevde at det er en slik underlegelse som har skjedd med jordmoryrket på fødeavdelingene.

Tove Fjell (1997) undersøker det hun kaller et ”vendepunkt” etter det fjerde fødesystemet. Det fjerde fødesystemet er sentraliserte høyt teknologiske fødsler (Blom 1988), og Fjell viser hvordan det skjer et vendepunkt i fødesystemet når far får bli delaktig i fødselen, og mor har barnet hos seg hele dagen. Fokuset blir flyttet fra det medisinske til den fødende (Fjell 1997:16). Jordmorens rolle er blitt viktigere, og mer omfattende, den fødende har kontakt med jordmor også når hun er gravid (helhetlig jordmorsomsorg). Ved fødeavdelingen har jordmoren ansvaret for fødselen, men med en gang noe avvikende skjer, tilkalles lege (Fjell 1997:63). Fjell argumenterer i sin avhandling (1997:64) for at ”jordmorens posisjon som sentral, men ikke hovedansvarlig, gir jordmoren noen friheter til å forhandle frem et syn på fødsel som en naturlig prosess utført av friske kvinner”. I den argumentasjonen er hverdagslivets stemme og medisinsens stemme viktig. Når medisinsens stemme trer inn blir den enerådende. Da er rent medisinske kriterier som legges til grunn for avgjørelsene. Det er med hverdagslivets stemme, og innenfor jordmorens domene, at blikket vendes, og det utvikles nye perspektiver som tar med det gode og naturlige (som smerten) fra de eldre fødselsregimene, samtidig som den siste medisinske kunnskap alltid er der i bakgrunnen, og kan tre inn ved kriser.

Spørsmålet er om det som er styrende i forhold til den moderne fødselen er jordmorens fremforhandling av den naturlige fødselsprosessen, eller om det er en

³⁸⁸ Det er flere arenaer der en profesjon kan kreve jurisdiksjon og disse er i følge Abbott folkemeningen (hvordan profesjonen eller arketypiske utøvere forstås), lovverket og arbeidsplassen. Hvilken jurisdiksjon profesjonen har i de formelle arenaene ”public opinion” og lovverket, har betydning for jurisdiksjonen på den mer uformelle arbeidsplassen. Bildet offentligheten har av profesjonen blir spilt ut på arbeidsplassen. Legene, som dominerer den medisinske arbeidsfor.deelingen, spiller ut den offentlige oppfattelse av hva en lege er overfor alle yrkesgrupper. Jordmødrene vil da spille ut sine særtrekk overfor de underordnede arbeidsgruppene, mens de i møte med legene vil vektlegge de funksjonene og den kunnskapen som de deler (Abbott 1986: 67)

”verstefallstenkning”³⁸⁹, en norm som blir brukt for å ”sikre alle fødende mot den verst tenkelige medisinske risiko, som i prinsippet er tilstede i enhver fødsel” (Sandvik 1997:73). I så tilfelle vil ikke ”den jordmorfaglige diskursen” være et korrektiv til verstefallstenkningen (Sandvik 1997:75)³⁹⁰, men en diskurs som bare har ”sannhetsmuligheter” innenfor verstefallstenkningen, etter at det som kan avvike fra det som oppfattes som en normal fødsel er sjaltet ut. Jordmordiskursen er underlagt de samme sannhetskriterier som legediskursen. Argumentet om at møtet med den fødende vil bringe med seg andre perspektiver og sannheter, eller at ”vendepunktet” innebærer en tilbakevending til tidligere roller med andre sannheter, tar ikke i betraktning at for å bli en sannhet i det medisinske feltet må sannheten underordnes det legefaglige skjønnets og den legefaglige kunnskapen.

Det kan hevdes at utviklingen mot en risikotenkning nettopp er en del av underleggelsen under legenes jurisdiksjon, og dermed også at det å se utviklingen av fødselsregimer som en utvikling fra en høyteknologisk perspektiv på fødsel til en jordmormodell, er et perspektiv som dermed kan nyanseres.

Det som kan se ut som et ”jordmorherredømme” over fødslene, er når en ser nærmere på det en utdefinering av de ”enkle” og rutinemessige fødslene med lav risiko. Dermed skjer ikke en overføring av jurisdiksjon men en fordeling av arbeidet. I klartekst betyr det at likeså mye som en kan se en økning i jordmødrenes selvstendighet, så kan en faktisk se en forsterking av legenes jurisdiksjon. Gjennom den moderne organiseringen av sykehusfødselen blir legene de som trer inn når det er økning i risiko, når fødselen blir komplisert, eller når det hele er uforutsigbart. Jordmødrene får ivareta ”håndverks” delen av fødslene, som innbærer langvarig nærkontakt med den fødende, og rutinepregede forutsigbare hendelsesforløp. Det som *ikke* er rutine, har legene full jurisdiksjon over; ”the most important divisions of labor

³⁸⁹ Begrepet ”verstefallstenkning” krediteres Lise Kjølrsrud (1985).

³⁹⁰ Sandvik (1995) viser hvordan jordmoryrket har utviklet seg og blitt en profesjon. Den historiske jordmoren hadde en holdning til fødselshjelpen som Sandvik presenter som ”lagnadstro”, mens den moderne jordmorens

divide fully professional work into routine and nonroutine elements, with the two falling to different segments of a profession or even to paraprofessionals” (Abbott 1986:125).³⁹¹ Legene trekker seg tilbake til unntaket, det uventede, det medisinsk interessante. Jordmødrenes eventuelle jurisdiksjon er dermed ”det som blir igjen” når det kompliserte er trukket ut. Samtidig kan en og samme fødsel brått blir forflyttet, fra jordmødrene til legene, med en gang det oppstår en komplikasjon. Jordmoren er dermed ”subordinated” eller underlagt legenes jurisdiksjon.

holdning til fødselshjelpen er verstefallstenkning eller risikotenkning (ibid: 372). Selv om Sandvik benytter seg av Abbott i analysen, trekker hun ikke inn forholdet lege – jordmor i den analysen.

³⁹¹ Bytt ut labor med labour i dette sitatet – og poenget kommer helt frem.

10. Ritualisering

10.1 Innledning

Etter en selektiv abort får parene tilbud om en rekke ritualer. Dette kapitlet handler om disse ritualene, og hvilken mening som produseres gjennom å forholde seg til og/eller velge å gjennomføre slike ritualer.

Forrige kapittel viste hvordan meningsinnhold fra den normale fødsel, fra det å stille et levende barn – blir overført situasjonen der det er et dødt foster og et dødt barn. Gjennom tidene har det vært sentralt for mennesker å gi mening til fødsel, død og å skape overgangsfaser mellom ulike roller, gjennom myter, ritualer og religioner.

Kan ritualer som post-mortem bilder, obduksjon, velsignelse, minnelund og begravelse gjøre at meningsinnholdet fra dødfødsel følger med de selektive abortene også? Skjer det en overføring av meningsinnhold gjennom kontinuiteten som ligger i selve ritualene? Gjennom ritualene skapes det mening, mening produseres og endres. Dette kapitlet handler som *hvilke* forståelser som produseres gjennom ritualene, og *hvordan* disse forståelsene produseres.

10.2 Ritualer og ritualisering

Ritualer kan sees som en form for kulturell og sosial kommunikasjon. Ritualer kan gi en mulighet for kommunikasjon av de paradoksale elementene ved fosterdiagnostikk og selektiv abort. Ritualer kan kommunisere gjennom handling og ritualiserte ord, og slik spille ut det som kan være vanskelig å uttrykke med egne ord. De velkjente ritualer (som en kristen begravelse) har forankring både i religion, samfunnets lover, og i samfunnets kulturelle tradisjoner. Dette gir legitimitet, autoritet og forutsigbarhet til ritualer, slik at disse elementene kommer på plass i en situasjon som ofte er preget av eksistensiell uro og identitetsmessig utrygghet (Brottveit 2003:87). Ritualene

overfører den mening som de bærer med seg til en ofte kaotisk situasjon, og skaper dermed en ny forståelse av situasjonen i eksistensielle situasjoner.

En rite er en sammensetting av en serie ritualer, og en overgangsrite blir da en serie ritualer som beveger individer fra en sosial status til en annen (Davies-Floyd 1994:324). Overgangsriter³⁹² har en sentral plassering som formidlere av kulturelle forståelser i forbindelse med liv og død. I overgangsritene finnes overleverte kulturelle forståelser (kontinuitet), men en finner også endring i forståelser og rituelle markeringer. Gjennom overgangsritualene skjer en endring i deltakerens sosiale status. Gjennom begravelseritet endres deltakerens sosiale status – fra levende til avdød. I andre riter, som ulike overgangsriter fra barn til voksen, skjer det også en endring av hvordan deltakeren oppfatter seg selv, og hvordan deltakeren blir oppfattet av omgivelsene som en konsekvens av de symbolske handlingene som utføres.

³⁹² Begrepet "overgangsriter" ble etablert av Arnold Van Gennep ([1909]1999), i boken "Rites de Passage". Boken har fått stor betydning for senere klassifisering og forståelse av riter, og regnes enda i dag som den klassiske studien av overgangsriter, og den mest kjente videreutviklingen er gjort av Turner (1995). Van Gennep mente å se sammenhenger mellom de ritualene han kjente til, de bestod alle av flere faser (Gilhus 1999:9). Først kommer en adskillelsesfase, der deltakeren adskilles fra sin plass i samfunnet. Denne fasen "omfatter en symbolsk opptreden som uttrykker at individet eller gruppen løsrives fra enten et tidligere fast punkt i den sosiale strukturen, eller fra et sett av kulturelle betingelser (en "tilstand")" (Turner 1999:132). Deretter kommer en overgangsfase, som også blir kalt "terskelfase" eller "liminalfase".³⁹² I denne fasen er deltakeren: "...neither here nor there; they are betwixt and between the positions assigned and arrayed by law, custom, convention, and ceremonial" (ibid: 95). Deltakeren går inn i en situasjon der den inntar en tvetydig og ubestemmelig posisjon. Det rituelle subjektet (passasjerer) der den har "få eller ingen av egenskapene til verken den foregående eller den kommende tilstanden" (ibid:132). I den tredje fasen, "integrasjons" eller "overgangsfasen" blir deltakeren igjen tatt inn i samfunnet, men nå på et annet nivå – på en annen måte: Fasen er en fullføring av overgangen, og en tilbakeføring til samfunnet, til en ny stabil tilstand – der forventningene til subjektet er klare.

Bell (1992,1997) bruker begrepet *ritualisering*³⁹³ for å beskrive ritualer som "flexible and strategic ways of acting" (Bell 1997:138). Ritualisering vektlegger handlingsaspektet ved ritualer og ritualer som prosess. Ritualisering er: "the production of a ritualized agent via the interaction of a body within a structured and structuring environment" (Bell 1992:100). Ved denne vektleggingen oppnås et mer fleksibelt syn på ritualer enn det som kommer frem gjennom kategorisering av ritualer og ved å se på ritualer som en viss type fremtreden.

Fleksibiliteten gjør det mulig å se ritualer som en maktform i Foucaultiansk forstand.³⁹⁴ Ritualene er produktive, de produserer mening, og de produserer subjekter. Ritualene kan slik sees som en del av biomakten, gjennom ritualene blir kroppen utsatt for makt og herredømme. Den blir produktiv gjennom å samtidig være en produktiv kropp og en underkuet kropp (Foucault 1995a:28). Foucault nevner ritualer spesielt når han lister opp de teknikker som myndighetene har et direkte grep om kroppen gjennom. Ritualer som prosess er dermed en del av de "stadig spente, stadig virksomme relasjoner"(ibid:28) som makten kan sees som. I et slik perspektiv kan ritualer sees som kommuniserende (kommuniserer verdier) og gjennom dette også produserende. Kneling som ritual er et eksempel som Bell (1992:100) bruker. Til den som kneler blir det kommunisert en underordning. Men, ritualets virkning går dypere,

³⁹³ Jone Salomonsen (1999) bruker også begrepet ritualisering, og forstår det som "et aspekt ved handling eller som en sosial praksis (måte) for det å tenke, føle, kommunisere og gjøre med hele kroppen" (Salomonsen 1999:288). Dette blir da en forskyvning fra ritualer som hva til ritualer som hvordan, fra ritualer til ritualisering. Dette perspektivet får konsekvenser for ritualteorien; et ritual blir et "observerbart" noe, mens det som frambringer dette noe, kalles ritualisering" (ibid:290). Salomonsen ender dermed opp med at ritualer har seks karakteristika som må aktiveres samtidig for at en handling skal kunne kalles et ritual: "1, aktivering av indre, rituell intensjon, 2; aktivering av ytre, observerbare handlings – strategier 3;kroppslig samspill med symbolsk tid og rom 4; intensjon om å bevirke forandring/bekreftelse 5; bevissthet om at "jeget" handler og blir handlet med 6; sosialt felt" (ibid: 290). Dermed blir fokuset i "ritualisering" på handlingsmåte, denne handlingsmåten blir en strategi for det å "tenke, føle, kommunisere og gjøre med hele kroppen" (ibid:292). Denne ekspressive naturen til ritualer gjør at den dekker grunnleggende behov hos det moderne mennesket. Ritualer sammenbinder elementer som ikke kan forenes, og kan knytte deltakerne nærmere sammen og skrive en hendelse inn i en større kontekst. Ritualer kan bli en reorganisering av "båndet mellom selvet og virkeligheten" (ibid:297).

³⁹⁴ Kroppen blir gjennom ritualene utsatt for makt og herredømme: "Kroppen kan bare bli en drivkraft ved å være på samme tid produktiv kropp og underkuet kropp". Foucault nevner spesifikt deltakelse i seremonier som en av de måtene myndighetene har et direkte grep om kroppen gjennom. Ritualer er en del av de "stadig spente, stadig virksomme relasjoner" som er makten. (Foucault 1995a:28-29) (Fengselets historie) At kroppen blir utsatt for makt og herredømme er ikke i motsetning til at individene selv ønsker å utsette seg for, og dermed er en drivkraft i, biomakten.

knelingen produserer også en underordnet kneler i og gjennom handlingen ”å knele”. Ved deltakelsen i dette ritualet skapes et underordnet subjekt, og ved deltakelsen skaper også subjektet seg selv som et underordnet subjekt.

Gjennom ritualiseringen skapes en ”ritualisert kropp” (Bell 1992:98). Bells perspektiv på den ritualiserte kroppen er inspirert av Bourdieu. Gjennom habitusbegrepet overskriver Bourdieu det tradisjonelle samfunnsvitenskapelige skillet mellom individ og samfunn, og viser hvordan menneskene er ”embodied”. Samfunnet er innskrevet i individenes kropp og oppførsel, i deres habitus. Gjennom habitus tilslutter menneskene seg til noe som de ikke vet (og ikke har forutsetning for å vite) at de tilslutter seg. Doxa kaller Bourdieu det når noe blir tatt for gitt på denne måten (Bourdieu 1996). Det strategiske i ritualene blir da en tilslutning til noe som en ikke har forutsetninger for å vite at en tilslutter seg, det oppstår en ”ritualisert” kropp. Dermed blir det strategiske ubevisst og ikke intensjonelt strategisk, det blir en utspilling av de kulturelle verdiene som er nedfelt i ens habitus. Gjennom den ritualiserte kroppen har en ”forståelse” (sense) for ritualer, en kultivert forståelse for dem (Bell 1992:98)

Ritualisering handler ikke bare om den umiddelbare prosessen som kroppen situeres i, den skjer også innenfor en spesifikk etisk og historisk kontekst (Bell 1992:100). I denne konteksten kan det være spenninger eller konflikt mellom ulike forståelser av det som ritualet symboliserer. Dersom et er slik, er ritualisering et forsøk på å ”stjele” konfliktene og skape en virkelighet:

...ritualization subjects these tensions, terms and social bodies to a change in status, or problematic. People do not take a social problem to ritual for a solution. People generate a ritualized environment that acts to shift the very status and nature of the problem into terms that are endlessly retranslated in strings of deferred schemes. The multiplication and orchestration of such schemes do not produce a resolution; rather, they afford a translation of immediate concerns into the dominant terms of the ritual. The orchestration of schemes implies a resolution without ever defining one. (Bell 1992:106)

Innbakt i ritualet er ligger det verdinormer, og gjennom disse kan de verdinormene som er i konflikt i samfunnet rundt omfortolkes slik at de er i tråd med ritualets dominerende verdier. Gjennom ritualisering kan en slik forhandle mellom ytre autoritet, eget selv og samfunnet.

Feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort er et moralsk ladet felt fullt av paradokser. Det er en sterk moralitet knyttet til de selektive abortene. Spørsmålet er om informantene, gjennom ritualene og den mening som gjennom ritualene overføres, skapes, produseres, endres og utspilles gjennom disse, opplever at ikke bare den sosiale statusen til hendelsen, men også den moralske statusen til hendelsen, blir endret gjennom ritualene.

10.3 Sekulære ritualer

I denne delen vil jeg presentere ritualene “bilde og fotavtrykk”, “obduksjon” og “minnelund” og analysere hvilke funksjoner disse ritualene har i kvinnes fortellinger om ritualiseringen.

10.3.1 Bilde og fotavtrykk

Post-mortem fotografi, bilder som er tatt av avdøde (lik), var vanlig i USA fra midten av 1800 tallet og fremover. I Norge var også post-mortem fotografier en kjent skikk.³⁹⁵ Det var vanlig å sette fotografiene frem på godt synlige steder i huset, gjerne sammen med bilder av levende familiemedlemmer. Det var heller ikke uvanlig at andre familiemedlemmer ble avbildet sammen med den avdøde, slik at det ble et

³⁹⁵ Se Lappegård 1994:44 for et eksempel på et norsk post-mortem fotografi. ”Bildet er fra Oppdal i 1918 og viser Ingeborg Gorset og to av borna hennar døde av spanskesjuka”. Både moren og barna er i hvite klær, det er mulig de ligger i en kiste, men i så fall skjules kisten av hvitt lintøy. De ser alle ut til å sove, og det er pyntet med blomster rundt dem. Hilliker (2006:248) skriver at slik ”beautification of death” gjennom pynting av likene var vanlig også i USA på denne tiden.

”familiebilde” (Hilliker 2006:249). I dag blir det fremdeles tatt bilder av døde, særlig i tilfeller med tidlig død eller brå død, men slike bilder er svært private.³⁹⁶

I noen tilfeller er det fremdeles vanlig med post - mortem bilder. I forbindelse med dødfødsler blir bilder av den dødfødte gitt stor verdi for sorgprosessen (ibid: 261). Hockey og Draper (2005:50) ser på dødfødsler som et unntak fra tilbakegangen av bruken av slike bilder:

Without a remembered past, photographs of the child's dead body stand as representations of its imagined future, alongside its name, clothing and grave, to be carried forward by the family. Such photographs are likely to remain private, however, unavailable for indiscriminate viewing.

Dødfødsler skiller seg fra selektive aborter ved at det som har skjedd ikke er et resultat av et valg fra foreldrene sin side. Selv når avvikene er uforenlig med liv er det den gravide kvinnen som bestemmer når svangerskapet skal avsluttes. Sykehusets rutiner for det å ”se og holde” etter dødfødsel er som vist i forrige kapittel utvidet til også å omfatte selektive aborter. Det samme gjelder post – mortem bilder. På norske sykehus er det rutine å ta post – mortem bilder etter dødfødsler og seine aborter.³⁹⁷ Dersom kvinnen som har født ikke ønsker bildet blir det lagt i journalen i tilfelle hun ønsker å se det siden. Rutinene for oppfordring til å ”se og holde” og ”bilde” og ”fotavtrykk”, ble først utviklet for dødfødte, og seinere tatt i bruk i forbindelse med selektive aborter. Bilder og fotavtrykk gjør at minner skapes på oppfordring fra helsepersonellet. Dermed må disse ritualene regnes som en del av det medisinske

³⁹⁶ De tradisjonelle post-mortem bildene ble tatt av fotografer. Etter hvert som fotoapparatet utviklet seg og ble allemannseie, var det ikke lenger behov for fotograf. Når en kunne ta bildene selv ble også bildene og anledningen mer privat. Hilliker (2006) ser også det at post-mortem bilder ble uvanlig i sammenheng med at døden ble tabuisert, avpersonalisert, institusjonalisert og medikalisert (ibid 2006:254). Likevel finner en i dag de mer tradisjonelle post-mortem fotografiene fremdeles i mange kulturer, som i noen afrikanske og østeuropeiske land. Hilliker viser også hvordan mulighetene for reise og reiseavstanden kan ha betydning for utbredelsen av post-mortem bilder (ibid:259). Når det ikke er mulig for pårørende å reise til begravelsen kan bilder og videoopptak være en erstatning.

³⁹⁷ Veileder i fødselshjelp 2008: <http://www.palliativmed.org/index.gan?id=131882&subid=0> Hentet 5. mars 2009

tilbudet til kvinner som har tatt selektiv abort. Fra informantenes side er fortellingene om bildene ordknappe:

Reidun:

Så fikk vi, i og med at vi hadde valgt å se ham, så fikk vi bildet og fotavtrykk etterpå. Så det er veldig godt å ha det. For da kan jeg se på det hvis jeg vil, og la være hvis jeg ikke vil.³⁹⁸

Anita:

Tok dere bilder av han, eller tok de på sykehuset bilder av han og sånn?

Ja, de gjorde det. Det følte jeg at, det synes jeg var... der fikk jeg valget, der kunne jeg bestemme selv. Så de ligger der i journalen min på sykehuset. Jeg har de ikke med hjem da. Men jeg følte uansett at det var i alle fall veldig riktig å se barnet.³⁹⁹

Mona:

Vi fikk bilder og jeg tok bilder selv også, jeg la fosteret i hånden min og de tok bilder av det, for de var litt utydelige de bildene fra sykehuset⁴⁰⁰

På sykehusbildene blir bildene tatt av personalet, ikke av profesjonelle fotografer. Dermed vil det variere hvor god den enkelte er til å fotografere og kvaliteten på kamera kan også variere mellom avdelingene. Derfor kan kvaliteten på bildet bli dårlig i noen tilfeller. Fosteret kan også være skadet, enten på grunn av det opprinnelige avviket, eller gjennom fødselen. Det kan være at foreldrene synes bildet og barnet er nydelig, men likevel er bevisst at hvis de skal vise bildet til andre så kan de reagere annerledes. Noen velger da å la en kunstner tegne en tegning av barnet basert på bildet, og kunstneren er var for hva foreldrene ønsker fremhevet og hva de ønsker dempet (Flohr og Wold 2008:88).

Hva som er "fint" for personalet og hva som er "fint" for kvinnen kan være ulikt. For eksempel vil det være ulike krav til bildet hvis hensikten er dokumentasjon, enn hvis hensikten er å skape et minne til kvinnen og familien.

³⁹⁸ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 14

³⁹⁹ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 7

⁴⁰⁰ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 4

Vilde:

Vi hadde ikke hatt noen minner hadde det ikke vært fordi jeg kan ta bilder på mobilen min. Og at jeg hadde en følelse av at det var viktig. Så jeg fikk tatt to fine bilder da han lå inntullet. Og han så ut som en vanlig baby mer eller mindre. For de bildene vi fikk i forrige uke satt oss jo rett tilbake til gynekologisk avdeling. Da har de tatt bilder av han da han var naken. Så har de strukket og formet han i alle varianter. Så det ser ut som et monster. Det bildet har vi aldri kunnet se på med glede. Også det at jordmoren lagde det mest nydelige kortet til oss, med fotavtrykkene til gutten vår limt inn i kortet. Med navnet hennes, hvor stor han var, når han ble født, osv. Så det er de eneste minnene vi har igjen på en måte.⁴⁰¹

I fortellingen er det noen bilder som skaper fosteret som et barn, og andre bilder som skaper det som et monster. Barnet er gjort vakkert gjennom inntylling og posisjonering. Dette er en form for ”beautification of death” (Hilliker 2006:248) som tidligere var vanlig ved post – mortem bilder. Bildene som viser et nakent foster bryter med det som er skapt, i Vildes tilfelle: både gjennom selvforholdelsesprosessen og de medisinske ritualer. Et nakent foster på nesten tyve uker ser helt annerledes ut enn et nyfødt barn.

I abortfødselen og rutinene rundt ”se og holde”, var den drivende kraft for humaniseringen det medisinske systemet, og kravene til kvinnens selvforhold var små. Også når det gjelder post-mortem bilder av fosteret er det medisinen som fører, det kvinnen kan bestemme er om hun vil ta bildene med hjem eller ei. Gjennom rutinene og ritualene skapes det barn og i neste omgang; individer som sørger over tapet av et barn. Kvinnens selvforhold har før abortfødselen skapt ulike bilder av hva som skjer, av hvorfor avgjørelsen ble tatt, og av hva fosteret er. Gjennom og etter abortfødselen styres denne formingen av medisinske prosedyrer. Bildene blir derfor mer ensrettede, da det ikke i samme grad er individuelle prosesser som skjer.

Før aborten er kvinnens selvforhold det sentrale, det er gjennom selvforholdet at det blir bestemt hva situasjonen som kvinnen befinner seg i innebærer, og det er i selvforholdet det moralsk ansvarlige subjekt fremstår. Etter aborten ser medisinske

⁴⁰¹ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 24

prosedyrer og rutiner ut til å være det som definerer hva situasjonen ”er” og hva det som skjer innebærer.

10.3.2 Obduksjon

Obduksjon er et medisinsk ritual. Gjennom obduksjonen kan en undersøke kroppen direkte – og ikke om teknologien, som ved ultralyd og andre undersøkelser av fosteret. Obduksjonen blir slik den endelige undersøkelse. Rent medisinsk sett er selve obduksjonen et ritual i den mening at det finnes klart definerte prosedyrer for en obduksjon, både for den rent tekniske fremgangsmåte, og for hvordan foreldre skal informeres. Dette finnes spesifisert i ”Veileder ved obduksjon av fostre og barn”.⁴⁰² Obduksjon blir utført for å få kunnskap til foreldre, til medisinen⁴⁰³ eller vitenskapen⁴⁰⁴, og i siste instans; til samfunnet.

Når obduksjon er aktuelt blir paret informert om dette og om hva det innebærer. Foreldrene til dødfødte skal ikke gi sitt samtykke til obduksjon – men har en reservasjonsrett: ”Foreldre har på vegne av barnet rett til å reservere seg mot at barnet skal obduseres”.⁴⁰⁵ Om foreldre har den samme reservasjonsrett når det handler om et foster, er et mer åpent spørsmål. ”Veileder ved obduksjon av fostre og barn” gir ikke et klart svar på dette spørsmålet – men peker på at de juridiske spørsmål i denne saken bør underordnes folkeoppfattelsen. Dermed blir et ”føre var” prinsipp etablert, som

⁴⁰² ”Veileder ved obduksjon av fostre og barn” (2004) Den norske legeforening
http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/retningslinjer/veiledning_obduksjon.pdf Hentet 5.mars 2009

⁴⁰³ Foucault (2000) fremstiller innføringen av obduksjon, og den direkte adgangen til kroppen som denne medførte, gav mulighet for en helt ny form for kategorisering og systematisering av medisinsk kunnskap. Blikket ble vendt, fra symptomer, til kroppen.

⁴⁰⁴ . Sara ønsket at fosteret skulle bli obdusert på et sykehus der en forsker forsket på triploide foster. Svaret de fikk var at det kunne de, men da måtte Sara og mannen betale transporten selv og de måtte fly med henne. Sara var helt ute av seg, og kunne ikke ta det ansvaret da. ”Når det blir født så få ville det være verdifullt for forskningen. Og det ville vi gjerne bidra til hvis vi kunne. For oss var det veldig, veldig viktig der og da. Men etter noen runder og vi skjønnte at da måtte vi fly med henne til Trondheim og levere og hjem igjen så ble det rett og slett for mye. Jeg fikk veldig inntrykk av at det var en profesjonskamp mellom sykehusene. Og kanskje ikke noe steder å gjøre av utgiftsposten. Det er mulig, det vet jeg ikke”. Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 14

⁴⁰⁵ Side 19 ”Veileder ved obduksjon av fostre og barn” (2004) Den norske legeforening.

sett i sammenheng med utviklingen av ritualer etter en abort, vil medføre forsiktighet i forbindelse med obduksjon av fostre der foreldrene ikke har gitt sitt samtykke. ”Forskrift om obduksjon”⁴⁰⁶ fremhever at ”Departementet legg til grunn at 22 fullgatte svangerskapsveker, dvs. 154 dagar, kan vere ei rettleiande grense for når obduksjonsforskrifta skal gjerast gjeldande”. Dette vil si at for fostre under 21 svangerskapsuker er reglene mer uklare. I ”Retningslinjer for håndtering av aborterte fostre”⁴⁰⁷ står det at ”Retningslinjene er ikke til hinder for nødvendige undersøkelser av fosteret for å fastslå årsak til sykdom. Sykehuset informerer kvinnen dersom det gjøres undersøkelser av fosteret”.

De uklare reglene for samtykke /reservasjon i forbindelse med obduksjon av fostre viser at fosterets status i forbindelse med obduksjon er uavklart og usikker. Foreldre til dødfødte kan reservere seg mot obduksjon. I forskriftene for obduksjon blir 22 fullgatte uker en veiledende grense for når forskriften, inkludert reservasjonsretten, skal gjøres gjeldene for fostre. For yngre fostre er reservasjonsretten borte, men sykehuset bør informere kvinnen om at det utføres obduksjon. 22 fullgatte uker samsvarer godt med tidspunkt for antatt ”levedyktighet”, og en eldre tankegang der levedyktighet var grensen for når det var noe å knytte seg til. Når obduksjon blir aktuelt etter en selektiv abort har imidlertid paret vært gjennom en ritualisert prosess som har til hensikt å knytte foreldrene til fosteret for at de skal kunne vite hva de har tapt, og senere; hva de sørger over. Fosteret blir dermed individualisert, og paret gjort til foreldre. Hvis foreldrene ikke skal ha reservasjonsrett før etter 22 fullgatte uker, bryter dette med den prosess som regimet rundt ”abortfødselen” legger opp til.

En viktig grunn til obduksjon ved provoserte selektive aborter er å få en kvalitetssikring av kunnskapsgrunnlaget som lå til grunn for beslutningen om abort – både for foreldre og klinikere. I Veileder ved obduksjon av fostre og barn blir

⁴⁰⁶ FOR 2004-03-19 nr 542: Forskrift om obduksjon m.m. <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20040319-0542.html> Hentet 14 november 2008

⁴⁰⁷ IK-9/2001: Retningslinjer for håndtering av aborterte fostre. Helsetilsynet. http://www.helsetilsynet.no/templates/Page_7531.aspx Hentet 14.november 2008

obduksjonen derfor fremstilt som en del av ”kvalitetssikring av en vanskelig etisk beslutning” (2004:34) og denne kvalitetssikringen kan også ”sammen med andre opplysninger også brukes til å vurdere risiko ved eventuelle fremtidige svangerskap” (ibid).

Anita:

Vi fikk ta stilling til om vi ville ha obduksjon. Og det følte jeg var veldig riktig. Vi ville det. Få vite mest mulig

Få en slags garanti kanskje?

Ja. Så, om det eventuelt var noen andre ting i tillegg. Hjertefeil eller noe. Så vi var til samtale nå i sommer og det viste seg at det var ingen utviklingsavvik. Det var kromosomfeil men ikke noe hjertefeil eller andre ting, avvik. Jeg fikk beskjed om at det var bra med hensyn til om vi skulle ha flere barn. Sånn sett. At det ikke viste seg at det var noen flere ting som eventuelt var i gener eller ... arvelig.⁴⁰⁸

Obduksjonen skjer uten at foreldrene er involvert og noen ganger også uten at foreldrene blir spurt om de ønsker obduksjon. Anita fikk selv ta stilling til det og ønsket den kunnskapen som obduksjonen kunne gi.

Ved ”se og holde” ritualet ble foreldrene i noen tilfeller overtalt til å se og holde ved at det ble vist til at det er flere som angres på at de ikke holder enn det er som angres på at de holder. Denne overtalelsen kan også skje ved obduksjon, og den er faglig begrunnet gjennom Veileder ved obduksjon av fostre og barn.⁴⁰⁹ Når veilederen fastslår dette kan en gå ut fra at denne oppfattelsen er forholdsviss vanlig i det medisinske miljøet i Norge. En slik grunnoppfattelse kan føre til at kvinner og par opplever et press i retning av obduksjon. Men også andre argumenter kan brukes til overtalelse.

Guri:

⁴⁰⁸ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 6

⁴⁰⁹ ”Undersøkelsene viser også at flere foreldre angres på at de har sagt nei til obduksjon enn de som har sagt ja”. Veileder ved obduksjon av fostre og barn 2004:18 – men veilederen viser bare til en undersøkelse og denne handler om dødfødte barn.

Så kom det forespørsel om obduksjon. Og der må jeg innrømme at jeg følte meg overrumplet. For jeg tenkte, obduksjon hva skal det være godt for, og hvorfor det? Er det mulig å se noe på en så liten og vever kropp? Men det følte jeg meg presset på for da ble de veldig sånn at det var viktig, og sånn og sånn. Hun var litt pågående der jordmoren jeg fikk. Det var en annen jordmor enn hun jeg fødte med.

Men hun sa det var viktig fordi?

Fordi de måtte finne ut hva det var for noe. Jeg ville vel ikke ha noe uprøvd? Nei, det ville jeg selvfølgelig ikke. Og det var hennes argument for å overtale meg. Kanskje det ga meg noen svar. Og da tenkte jeg at ja kanskje det kunne gi meg noen svar. Men skjære i dette lille kroppen. Har hun ikke lidd nok. Nei, tenkte jeg, jo jeg må jo det. Ja, jo, så sa jeg ja. Og så ble det bestemt.⁴¹⁰

Igjen fremstår medisinen som aktiv og overtalende. Jordmoren er ”pågående”, og ”presser”. Det er et viktig korrelat til dette utsagnet at Guri tok abort på grunn av dødelige avvik, men det er også viktig at avgjørelsen om obduksjon er en avgjørelse som Guri angrer på. Dette kan gi ekstra styrke til, og gjøre det mulig med en sterkere fortelling om overtalelse enn hvis hun ikke hadde angret. Det at foreldrene ikke er tilstede under obduksjonen, det at det er et rent medisinsk ritual, kan føre til usikkerhet omkring hvordan barnet blir håndtert i forbindelse med obduksjonen. Guri forteller:

Så kom det en lege. Tydeligvis. Og overleverte henne til oss. Og da spør jeg. ”*Hva har dere gjort meg hjertet hennes i obduksjonen?*” Og han var uforberedt på det spørsmålet. Så han tok... Det ser du på folk. Han ser på deg to sekunder for lenge, ikke sant. Og begynner å skjelve ved munnen og leter etter ord. Det var tydelig at han ikke visste helt hva han skulle svare, så jeg håper at han svarte sannheten. Og da tok jeg han litt i forkjøpet: ”*Har dere skjært det vekk eller har dere operert det inn?*”, sa jeg. Da fikk han tid til å tenke seg om, så han svarte at de hadde operert det inn igjen. Men jeg føler meg ikke sikker. Føler meg ikke sikker, han overbevisste meg ikke. Men samtidig så er den obduksjonen en av de tingene som jeg ikke ville gjort om igjen. At de skulle skjære bort hennes hjerte... Det var henne. Det var skjebnen hennes det, det var personligheten hennes det. Og det var borte. Om det er riktig at de hadde puttet det tilbake igjen så får jeg bare stole på det han sier, men han

⁴¹⁰ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 18

overbevisste meg ikke. Og jeg tenker at hvis de har skåret i det hjerte så vel så er det bare slintrer igjen av det. Så hva er det å operere inn igjen og bruke tid på. Det er klart det at de har gjort det. Jeg håper de har rett. For det var det de sa. Men akkurat det der det plager meg når jeg tenker på det. Den lille tvilen der, har jeg aldri helt fått ro på.⁴¹¹

Guri sin mistanke om hva som har skjedd med hjertet kan godt være berettiget. Normalt legges organene tilbake i barnet etter obduksjon. Men det er unntak: ”organer som må forbehandles i spesielle vesker før prøver kan tas, eller ved obduksjon av svært små barn hvor organene er så små at hele organet tas ut for mikroskopisk undersøkelse”⁴¹². Hjertet er et av organene som må forbehandles til 3-4 dager, i tillegg kommer trolig Guri sitt foster inn under ”små organer”, da fosteret var 24 uker ved avbrudd. I ettertid blir organer som ikke er lagt tilbake brent, kremert eller gravlagt alt etter foreldrenes ønske og sykehusets praksis.

Totalt sett er dette en fortelling om lidelse. Obduksjonen er noe som blir påført barnet, og som frarøver barnet det som var hennes identitet. Usikkerheten omkring hjertets skjebne skaper også et lidende talende subjekt som opplever ubehag og plager, og fremstiller seg selv som en som gjennom obduksjonen blir påført enda mer smerte enn all den smerten som hun tidligere er påført. Slik kan fortellingen om obduksjonen i noen tilfeller blir en fortelling om et selvforhold der obduksjonen skapes som tvingende i forhold til egen forståelse av det som har skjedd.

10.3.3 Minnelund

Skal fosteret behandles som biologisk materiale, settes ned på minnelund, eller skal det begraves med egen gravstein? Dette er de tre alternativene en kvinne kan bli stilt overfor etter at hun har gjennomført en selektiv abort. De tre alternativene kan også signalisere minst tre forskjellige forståelser av hvordan det som har skjedd skal fortolkes, og hvilken status fosterets kropp har etter en selektiv abort.

⁴¹¹ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 20

Standardprosedyren er nedsettelse på minnelund: ”Ved abort etter utgangen av 12. svangerskapsuke settes fosteret ned anonymisert på en kirkegård, dersom kvinnen ikke gir uttrykk for at hun velger en annen håndtering av fosteret”.⁴¹³ I praksis betyr dette at det samles opp en del fostre på sykehuset, der de ”oppbevares på egnet og respektfull måte” (ibid), før de samlet settes ned på gravlund. Fostrene kan kremeres før nedsettelse. Sykehuset skal holde en oversikt over hvilken gravlund fostrene er sendt til. Denne nedsettelsen skal skje minst en gang pr. halvår. Retningslinjene har vært virksomme fra 2001, og det står i retningslinjene at kvinnen skal få et informasjonsskriv⁴¹⁴ fra sykehuset etter at begjæring om svangerskapsavbrudd er innvilget.

Ritualer i forbindelse med håndtering av provosert aborterte fostre har vært i endring⁴¹⁵, kanskje så rask endring at oppfattningen i befolkningen ikke har endret seg like raskt som reglene. Derfor kan det komme som en overraskelse at det er mulig å gravlegge fostre:

Anne:

Vi fikk vite at det var en mulighet, det hadde jeg overhodet ikke tenkt over at man gravlegger fostre, det hadde jeg aldri tenkt på.

Hva følte du om det?

Nei vet du hva, det har faktisk vært noe jeg fikk litt dårlig samvittighet for i ettertid, fordi det første, da legen, nei, jordmoren spurte om, hun sa at ”Ja, så må dere kanskje tenke litt på hva dere vill gjøre etterpå da”. Så sa hun at ”Ja, ett alternativ er jo en minnelund”. Så sa jeg, ”Ja, det andre alternativet da? Er det at fosteret betraktes som avfall?” Det er jo veldig hardt og følt å si om sitt eget barn da. Men, men der og da ... Jeg hadde aldri tenkte på at det var noe sånn?

Regler for sånt?

⁴¹² Side 30 ”Veileder ved obduksjon av fostre og barn” (2004) Den norske legeforening. Kapittel 4: ”Obduksjon av fostre og barn – en orientering til foreldre”.

⁴¹³ IK-9/2001: Retningslinjer for håndtering av aborterte fostre. http://www.helsetilsynet.no/templates/Page_7531.aspx# Hentet 14. november 2008

⁴¹⁴ IK-9/2001: Retningslinjer for håndtering av aborterte fostre. Vedlegg http://www.helsetilsynet.no/templates/Page_7531.aspx#vedlegg2 Hentet 14. november 2008

⁴¹⁵ Inst. S. nr. 195 (2000-2001), jf. St.meld.nr19 (2000-2001), som førte til de nye retningslinjene referert over.

Nei. Tilbud om at så små skulle på en gravlund. Jeg hadde aldri tenkt på det før. Men i ettertid så er det klart, etter å ha sett henne og sånn, at jeg kunne snakke sånn om henne, det var jo litt.. . Men, men, man må jo ... Man er jo litt uvitende når man er oppi det og.⁴¹⁶

Her fremvises de motstridende signalene som sendes gjennom de ulike tilbudene om håndtering av fosteret. Etter en abortfødsel, etter at en har sett og holdt og det er blitt tatt bilder er fosteret blitt et barn. To ulike forståelser av hva fosteret er møtes. I den ene forståelsen er resultatet av aborten ”abortmateriale”, eller ”medisinsk materiale”, og i den andre er resultatet av aborten en liten jente. Det å se fosteret som medisinsk materiale er forferdelig dersom fosteret er et lite barn med en egen identitet. Faktisk er jo håndtering som annet medisinsk materiale ett av alternativene som finnes. I fortellingen fremstilles det å se ”medisinsk materiale” som et alternativ som naivt, det var en posisjon som bare var mulig å innta før abortfødselen, og før hun hadde sett og holdt fosteret, og mistet naiviteten. Gjennom fødselen og møtet med fosteret har det utviklet seg ny mening til hendelsen, og denne meningsdanningen er drevet av det medisinske systemet.

Anita opplevde ikke at hun fikk alternativene destruksjon, minnelund og begravelse, men at alternativene hun ble stilt overfor var minnelund – eller ingenting.⁴¹⁷ Dette har hun tenkt over i ettertid, og hun har kommet frem til to forklaringer:

Det var ingen som har nevnt den muligheten med begravelse heller. Faktisk. Jeg trodde kanskje at det hadde sammenheng med at det var en valgt abort, eller om det var tidspunktet, at det var mer vanlig kanskje ennå lenger [ut] i svangerskapet. Ikke godt å si.⁴¹⁸

Anita tok abort i 22. uke, relativt seint i selektiv abort sammenheng, og hun valgte minnelund. Fortellingen bærer i seg en bekymring for at fosteret ikke var ”bra nok” eller ”langt nok kommet”, eller kanskje det ikke var ”verdige” på grunn av at det var en

⁴¹⁶ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 15

⁴¹⁷ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 8: ”nei, for det følte jeg og egentlig, at , ja, sånn, nei, jeg følte at enten så var det med minnelund, jeg følte det var det som var... Mitt... Det jeg valget jeg stod overfor, eller det jeg ble tilbudt i fra sykehuset, eller om noen på en måte valgte å ikke ha noe. *Ikke noen ting, ja.* Nei, det var de to valgene jeg hadde ja. ”

⁴¹⁸ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 7

selektiv abort. I det lille sitatet er det mulig å se hvordan ritualet begravelse er situert i en etisk og historisk kontekst (Bell 1992:100). Det moralske som følger med valget blir fremhevet som en mulig grunn til at begravelse ikke kunne være et alternativ. Og, den historiske konstitueringen av et foster som noe som ikke er virkelig før fødsel, eller i det minste seint i svangerskapet, blir vist til som en annen mulig grunn til at begravelse ikke ble presenter som et alternativ. Sitatet viser dermed også hvordan fortelleren har en "sense" (Bell 1992:98) eller forståelse for hva ritualet begravelse innebærer, og at ritualet i seg selv blir sett som en handling som utføres når fosteret har en viss "verdi" enten i døds måte (ikke valg) eller gjennom alder.

Når fosteret er individualisert til en liten gutt, kan minnelund oppleves som en overskriving av den identiteten som er oppnådd. Da er det også muligheter for å velge kremasjon og nedsetting av urne.

Reidun:

Tenkte dere på minnelund eller tenkte dere på grav eller hvordan tenkte dere omkring det?

Nei vi fikk vite at nå begraver de alle fostre som blir abortert etter tolvte uke. Og hun fortalte veldig detaljert, sosionomen når vi var der. At "Ja, da graver de et hull på størrelse med sofaen der, så legger de mange små kister ved siden av hverandre". Jeg tenkte at det, det går jo ikke. Det kan jeg ikke. Det var på minnelund. Så vi ble ganske fort enige om at vi ville kremere han. Så har vi faktisk lagt han i graven til [slekting]. Vi skal ikke ha navn på steinen eller noe sånt. Men da vet jeg at han ligger der. Og det er veldig godt egentlig. Å vite det. Det var veldig god følelse da vi hadde gjort det. Selv om det var vondt og annerledes så var det veldig godt å vite at der er han og jeg kan gå dit hvis jeg vil og vite at han er der.

Hva var det med dette at han skulle ligge ved siden av alle andre?

Nei, det var det med, jeg så for meg disse små kistene og ned i jorden og, nei det ble så upersonlig. Og det med begravelse i utgangspunktet det synes jeg er ... At han skulle ned i jorda og være hel nedi der. Det, nei det ble helt feil.⁴¹⁹

Vurderingen biologisk materiale, minnelund eller begravelse aktualiserer en verdsettingsprosess og plassering av hendelsen som har skjedd og av fosterets status. Hvis fosteret har fått status som "barn" – er det umulig å gjenskape det som

⁴¹⁹ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 15

”biologisk materiale”. Spørsmålet om valg av ritualer etter selektiv abort kan reaktualisere verdsettingen av fosteret, og på ny gi usikkerhet om hvilken status fosteret har eller bør ha. Valget problematiserer også på nytt om den selektive aborten og alderen til fosteret ”farger” eller preger statusen til fosteret.

10.4 Religiøse ritualer

På sykehusene har det vokst frem nye ritualer i forbindelse med selektive aborter. Ritualene har blitt til i spenningsfeltet mellom den sosiale - og den religiøse betydningen til abortene. De nye religiøse ritualene blir utviklet av sykehusprestene. Sykehusprestene er ansatt på det enkelte sykehus, men er som geistlig også tilknyttet statskirken gjennom at de er under tilsyn av biskopen i det bispedømmet sykehuset tilhører.⁴²⁰ Utvikling av ritualer er en del av sykehusprestenes arbeid, og er anerkjent som det av sykehusene.⁴²¹ Fra midten av 1990 tallet tok flere og flere foreldre kontakt med sykehusprest for samtale etter en provosert abort.⁴²² Det finnes ingen oversikt over hvor mange av parene som velger selektiv abort som også søker kontakt med sykehusprest eller lokal prest samtale og /eller en rituell ramme rundt hendelsen.

Den norske statskirken er en viktig ”ritualleverandør” til det norske samfunnet. Ritualene i en ”folkekirke” som Den Norske Kirke, må oppfylle mer enn religiøse kriterier for å bli ritualer som fungerer i konteksten. Når Danbolt (1998, 2001) skriver

⁴²⁰Som ansatt på sykehuset er sykehuspresten som yrkesgruppe ansett som helsepersonell (Merknad til § 3 i Lov om Helsepersonell.) Sykehusprestens arbeid omfattes dermed av Lov om Helsepersonell og Lov om Pasientrettigheter. ”Sykehusprester er en veletablert ordning. De arbeider ut fra en profesjonell pastoral-klinisk forståelse og er integrert i helseforetakenes organisasjon og tverrfaglige struktur”. (Os 2009)

⁴²¹ ”Ritualer og symbolhandlinger som bidrar til opplevelse av sammenheng og helhet, er knyttet nært opp til utøvelse av religion. I samfunnet er det en økende forståelse for betydningen av ritualer og symbolhandlinger. Følgelig består en viktig side av prestens arbeid på et sykehus i å lede og utvikle ulike typer ritualer og markeringer. Dette gjelder særlig i tilknytning til ulike tapssituasjoner. Ofte må ritualene skapes i nært samarbeid med brukere og pårørende i den aktuelle situasjon.” ”Virksomhetsbeskrivelse for den pastoralkliniske tjeneste (prestetjenesten) i Sykehuset Innlandet HF” http://www.sykehuset-innlandet.no/stream_file.asp?iEntityId=2856 Hentet 07.juli 2009

⁴²² ”Det skjedde noe fra begynnelsen av 90- tallet og utover. Flere og flere foreldre ønsket samtale med sykehusprest etter at de hadde gjennomført en provosert senabort” (Drangsholt og Svella 1996).

om begravelsen i statskirken fremhever han at ritualet har to dimensjoner (sentra). Den ene dimensjonen er den spesifikt religiøse, i begravelsesritens sammenheng: ”evangeliet, kirkens sentrale budskap om håp knyttet til Kristi seier over døden” (Danbolt 2001:149). Den andre dimensjonen handler om det mer sosiale, den døde, dødsfallet og alt dette innebærer for de gjenlevende. Begge dimensjonene er nødvendige for at ritualet skal være tjenlig for statskirkemedlemmene.⁴²³

De sosiale og religiøse betydningene flyter ofte over i hverandre og den doble dimensjonen skaper mulighet for ulik vektlegging. Det er mulig å vektlegge den sosiale betydningen (den menneskelige erfaringen) mer enn den religiøse, eller omvendt. Et konkret og nylig eksempel på dette er begravelsen som ble forrettet i forbindelse med Arne Næss (1912 – 2009) sin bortgang. Denne begravelsen foregikk i en kirke, men de fleste liturgiske elementer (og dermed elementer av religiøs betydning) ble utelatt.⁴²⁴ Presten som forrettet begravelsen ble i ettertid sterkt kritisert for å opptre ”mer som konferansier enn som prest”. Eksempelet viser at det finnes grenser for i hvilken grad den religiøse dimensjonen kan utelates (det er grenser for hvilket innhold ritualet kan ha) når ritualet skal være en del av ritualene til Den Norske Kirke.

I det følgende vil jeg se nærmere på ritualene ”velsignelse” og ”begravelse” og hvordan disse ritualene får betydning i kvinnenens fortellinger om ritualene. Jeg vil også se nærmere på sykehusprestens rolle i utviklingen og utførelsen av ritualene.

⁴²³ Danbolt (2001:149): ”skal folkekirkens gravferdsritual fungere tjenlig for befolkningen, er det avgjørende at begge sentrene er tydelige”

⁴²⁴ Presten som forrettet begravelsen til Arne Ness fikk kritikk for av blant annet biskop emeritus Andreas Aarflot som mente at: ”arrangementet mer fikk preg av en humanistisk inspirert forestilling i et lånt kirkerom” og at Gelius ”opptrådte mer som en konferansier enn som en prest”. Begravelsen var helt fri for salmer og annet religiøst innhold. Vårt Land 23.01.2009: ”Gelius får kritikk for Næss begravelse” <http://www.vl.no/kristenliv/article4070838.ece> Hentet 05.03.2009

10.4.1 Velsignelse

Velsignelse av foster etter en selektiv abort er et nytt ritual som er en mulighet ved de sykehus som utfører selektive aborter. Velsignelsen av døde fostre må sees i sammenheng med dåpens kulturelle og religiøse betydning. Teologisk er det vanlig å hevde at barnet blir Guds barn i dåpen. Gjennom historien har dette reist spørsmålet om hvorvidt barn som ikke blir døpt går fortapt. Det vanlige svaret i dag er at det er menneskene, ikke Gud, som er avhengig av sakramentene. Men, denne usikkerheten har gitt stor betydning til dåpen, utover funksjonen som overgangsritual. Dette har gjort at nøddåp er blitt praktisert på sykehusene når barnet stod i fare for å dø før ”vanlig” dåp kunne gjennomføres, for bare levende kan bli døpt. Det var derfor et rituelt tomrom når det gjaldt fostre som døde før fødsel. Dette gav rom for en velsignelsehandling som bærer med seg mening også fra dåpen.

Velsignelseseremonien er, selv om den er utbredt, ikke en del av den offisielle liturgien til Den norske Kirke. Offisielt gir kirken tilbud om en navngivingsseremoni:

Dersom foreldrene ønsker det, kan det være en seremoni i forbindelse med navngiving. Hvis det ønskes bør presten kunne delta ved en slik markering f.eks. med bønn, salme o.l. Å overgi barnet i Guds varetekt vil kunne oppleves godt og trygt.⁴²⁵

Ordet ”velsignelse” ikke blir brukt her. Det er teologisk omstridt hvorvidt en kan/skal velsigne døde. Den døde er ”utenfor rekkevidde” for ord sagt på jorden.⁴²⁶ Teologisk sett har den døde forlatt jorden, og livet har fått en av to mulige utganger etter døden.

⁴²⁵ Informasjonsfolderen ”Dødfødte barn og fostre. Informasjon og veiledning til kirkelig personell” (Kirkerådet 1997)

⁴²⁶ Ritualet ”Velsigning av barn i mors liv” som er en etablert praksis ved St.Olavs hospital (Røen 2008) er et eksempel på et ritual som ikke er like problematisk teologisk. Ordlyden i denne velsignelseseremonien inneholder også elementer fra dåpshandlingen, og seremonien fremstår med flere etablerte liturgiske ledd enn velsignelseshandlingen etter selektiv abort. Velsigning i mors liv blir foretatt ved ”fare for dødfødsel eller bekymring for graviditeten”. Det ser ut som om det er to elementer som skiller de to formene for velsignelsehandling. Det ene er at ved velsignelse av barn i mors liv lever fosteret enda, og det er en del av moren fremdeles. Derfor er det ikke teologisk problematisk slik som velsigning av døde fostre. Det andre skillet ser ut til å handle om valget. Jeg har ikke funnet beskrivelser av velsignelsehandling i mors liv for selektiv abort.

Likevel har praksisen med velsignelse av døde foster vokst frem i møte med de som har tatt selektiv abort.

Det eneste skriftlige om velsignelse av aborterte foster som er å oppdrive er fra et notat som er utarbeidet av en arbeidsgruppe av institusjonsprester⁴²⁷ (2004). Notatet er ment å være et utgangspunkt for presters refleksjon i forbindelse med ritualer i institusjoner. De skriver dette om ritualet ”Velsignelse av abortert foster”:

A. Teologisk/religionspsykologisk.

01. Velsignelse av fosteret.
02. Takk for det som barnet har betydd.
03. Gi rom for klage.
04. Bønn for foreldrene.
05. Hjelp til refleksjon ved et vanskelig valg.
06. Ta sorg og ambivalens på alvor.
07. Vern om barnets menneskeverd og rett til liv fra livets begynnelse til livets slutt.

Refleksjonsnotatene er ikke å regne som liturgi, verken offisielt eller i praksis. Dette er et ritual som blir til i møte med foreldrenes behov og ønsker, og som blir formet etter hvordan de ser på situasjonen. Ritualet har dermed en sterk ”refleksiv” dimensjon. Her er to sykehusprestere beskrivelse av velsignelseshandlingen:

Det som gjør størst inntrykk på kvinnen er når presten velsigner barna

Ja det er det jeg mener med ritualer. Det er ikke mer enn det som regel. Kanskje noen sier at jeg hadde en bønn som jeg lærte av mamma da jeg var liten.. hvordan var den da? Skal vi bruke den? Og jeg tenker at det barnet har ikke bedt om å bli abortert. Jeg har ingen konflikter ingen vei om å velsigne barnet, og også be for foreldrene hvis de ber om det.⁴²⁸

Så har ofte vi prester en liten seremoni, i høytidlighet, på rommet der de tar avskjed med barnet og der vi har en liturgi, og der presten for eksempel sier navnet, ikke bare det, men det tror jeg er en stor del av det. Det å gi navn, og at noen har hatt et ritual, og satt navnet på. Som nok kan ligne på en dåp for noen, men det er ingen dåp av døde. Men det å legge

⁴²⁷ Morten Andersen, Inger D. Celius, Iver Fagerli, Knut Hermstad, Anne Hirsch, Ingebrigt Røen, Merethe Sand, Øyvind Taraldseth Sørensen, Erling Tronvik og Dag Aakre. Dokumentet ble publisert: 28.10.2004. Se: <http://www.stolav.no/stolav/resources/ritualer++institusjoner+28+okt++2004+1.doc> Hentet 15.11.08, 8 juli 2009 var dokumentet ikke lenger tilgjengelig på denne adressen.

⁴²⁸ Intervju nummer 39, sykehusprest, side 5

hånden på og si navnet, velsigne, overgi til Gud. Er et av de øyeblikkene som blir et sånt minne.⁴²⁹

Fortellingene handler om forskjellige ritualer. Det første sitatet vektlegger refleksiviteten og ”snikringen” av et ritual, selve ritualiseringsprosessen. Det enkelte menneskes erfaring med det Hellige, gjennom en aftenbønn, blir aktivt brukt i ritualen. I det andre sitatet er ritualen mer liturgisk og mindre preget av foreldrenes involvering, et ritual som kan ligne på en dåp. I begge sitatene fremstår sykehuspresten som seremonimester. Den sentrale rollen til presten som seremonimester kan i følge Flohr og Wold (2008) gjøre foreldre som ikke ser seg selv som kristne blir usikre. Men de beroliger leseren:

Det er sykehuspresten som forretter i en slik sammenheng, og noen stusser over nettopp det. De føler seg kanskje ikke kristne, eller er skeptiske til at ritualen skal få et religiøst preg de ikke føler seg bekvem med. I den sammenheng er det vesentlig å huske på at dette er en høytidelig stund, som foreldrene kan være med på å tilrettelegge. Dersom de ønsker støtte/veiledning ut fra en bibeltekst kan de få det, men presten kan også ta på seg en ikke-religiøs rolle og i hovedsak være sammen med foreldrene og det døde barnet som et empatisk og favnende medmenneske (Flohr og Wold 2008:90).

Sykehuspresten har her en fleksibel rolle, fra ”medmenneske først, så prest”, til en forvalter av en kristen tradisjon, en seremonimester, og en som utdeler noe som ligner veldig på et sakrament.

Selv om det å: ”Tilby samtale med sjukehusprest, leiar for annan religion eller livssyn”⁴³⁰ er rutine ved dødfødsler og vanlig å tilby ved seine selektive aborter er det ikke alle som får tilbud om dette:

Reidun:

Fikk dere tilbud om å møte prest og sånne ting?

Nei, det fikk vi faktisk ikke. Og det snakket vi om etterpå, det syntes vi var litt rart. At ikke

⁴²⁹ Intervju nummer 13, sykehusprest, side 5

⁴³⁰ Veileder i fødselshjelp 2008: <http://www.palliativmed.org/index.gan?id=131882&subid=0> Hentet 5. mars 2009

vi fikk tilbudet om det. Men hadde vi spurt så hadde vi helt sikkert fått lov, eller fått muligheten.

Dere tenkte vel ikke på det da?

Nei. Og ingen av oss, jeg står ikke i Statskirken heller. Men...

Det er rart med det.

Ja, ikke sant. Men, vi tenkte ikke på det heller, men hadde vi tenkt på det og hatt behov for det så hadde de helt sikkert ordnet det. Men vi snakket med sosionomen flere ganger.⁴³¹

Sitatet viser at når møte med prest blir oppfattet som en del av det vanlige tilbudet rundt selektive aborter kan det i ettertid oppleves rart at tilbudet ikke kom, selv om paret ikke opplevde behov for et slikt møte. Sitatet viser også at ikke alle opplever at de har en form for "latent" religiøs følelse som kan aktiveres i eksistensielle situasjoner.

Anita:

Fikk dere tilbud om velsignelse og begravelse og sånne ting?

Nei, det fikk vi ikke. Men vi fikk tilbud om å snakke med prest hvis vi ville. Men jeg følte at vi hadde såpass bra samtale med jordmødre og de på sykehuset, jeg følte at personalet var helt fantastisk.⁴³²

Antakelser om latente religiøse og spirituelle behov kan være en del av ritualiseringen rundt de selektive abortene. I et slikt perspektiv kan ikke sosionomer og jordmødre fylle den rollen som en religiøs seremonimester fyller. Dermed kan slike antakelser skygge for at når det som etterspørres er medmenneskelig samtale kan andre yrkesgrupper fylle det behovet.

Når presten går inn som en slik samtalepartner får samtalen en annen betydning enn når annet helsepersonell bidrar i samtalen.

Kjersti:

Jeg lå der lenge og så kom presten og vi snakka en time. Han var helt utrolig flott og alt han sa hjalp oss. Til og med kirken mente jeg gjorde det rette, at jeg var barmhjertig som lot

⁴³¹ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 15, dette og neste sitat

⁴³² Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 7

barnet mitt få slippe smerter og gi tilbake til naturen det naturen allerede hadde tatt fra meg. Og om det kunne være sånn at naturen virkelig hadde gjort jobben sin så hadde jeg sluppet å ta avgjørelsen! Det kommer alltid til å sitte igjen langt der inne. Jeg var sinna, men hadde ingen å være sinna på. Ingenting noen hadde gjort for at babyen skulle bli så syk.⁴³³

Prestens ord blir kirkens ord, og kanskje blir også sirkelen utvidet til at prestens ord også kan bli det Helliges ord. Samtidig er det naturen som blir klandret. Det er naturen som ikke har gjort jobben sin – ikke Gud som ikke forhindret at det som skjedde skulle skje. I denne fortellingen blir presten presentert både som en som *er* kirken, og en som gir en naturalistisk forklaring på det som har skjedd. Men, når presten blir sett som en representant for kirken så kan det også skape frykt.

Linda:

Når vi var i Trondheim så, da hadde vi en, ikke en dåp men...

En velsignelse?

Velsignelse, ja. Og da spurte vi sykepleierne ”Hvordan vil presten reagere når han forstår at det er en abort?” Så sier de, at hadde han hatt noe i mot det så hadde ikke han tatt seg den jobben. Som sykehusprest. Det var rollen kan du si.⁴³⁴

I spørsmålet som stilles sykepleieren kan det leses en frykt for moralsk fordømmelse. I tidligere kapittel er det vist hvordan avgjørelsen om abort får moralsk legitimitet gjennom hvordan kvinnen forholder seg til avgjørelsen, hennes selvforhold. Sitatet kan leses som en fortelling om at dette selvforholdet kan fortsette, selv etter abortfødselen og ”se og holde” der det er en sterk meningsoverføring fra dødfødselen. Her er det valget som kommer tilbake. Men, sitatet kan også leses som en frykt for at handlingen nå endelig *ikke* skal bli vurdert ut fra den enkelte kvinnes selvforhold, men ut fra en vurdering av valget – av selve handlingen – ikke det innhold som er blitt skapt for handlingen.

Gjennom ritualisering kan noe tilføres situasjonen. Når Guri og mannen fikk spørsmål om de ønsket å snakke med en prest, lurte de litt på det:

⁴³³ Intervju nummer 44: tilsendt beskrivelse. Kjersti selektiv abort trisomi 18, side 2

Ja, ville vi det? [Vi] kikket på hverandre, ja, kanskje vi skulle gjøre det. Kanskje vi vil angre hvis vi ikke gjør det, tenkte jeg. Så sa vi ja til det. Så kom det en kvinnelig prest opp. Og hun snakket litt med oss. Så hadde hun en velsignelse, med korstegn over barnet og så sa hun en bønn. Og det syntes vi egentlig var høytidelig og det syntes vi var helt alright. I ettertid så synes jeg det var litt... endelig så ble det... de minuttene fikk vi helt i ro, og i de minuttene var det høytidelig. Det ble litt markering. Det syntes jeg var helt, helt, greit.⁴³⁵

Det er flere elementer som tilføres situasjonen i sitatet. Det kan være at det er det at det foregår en handling som innebærer at presten har kontakt med det Hellige (bønn) og handler på vegne av det Hellige (velsignelse), som tilfører en høytidelighet i rommet. Det kan også være utøvelsen av et ritual som har gjenklang i et ritual som de har sett før: dåpen, som tilfører det høytidelige. Korstegnet kan sees som en del av velsignelsen, og er for de fleste best og tydelig kjent gjennom dåpsliturgien: ”Jeg tegner deg med det hellige korsets tegn, til et vitnesbyrd om at du skal tilhøre den korsfestede og oppstandne Jesus Kristus og tro på ham”.⁴³⁶ Denne delen kommer etter at den som bærer barnet har sagt ”ja” er en sentral del av dåpshandlingen, og blir etterfulgt av selve dåpshandlingen (vannet). I tillegg kan selve det faktum at et ritual blir utført, at ord med lang historie blir utsagt, ha betydning. Gjennom fortellingen skapes to subjekter som har en forståelse (sense) for ritualet som gjør at de blir delaktige i det gjennom opplevelse en høytidlig stemning. Den opplevelsen gir samtidig mening til det de opplever, den gjør sammen med prestens tilstedeværelse og opplevelse at akkurat de ordene som blir sagt, og akkurat de handlingene som blir utført, blir en markering.

Sara:

Så bad vi om å få prest. Verdens rareste sykehusprest. Jeg husker han kom inn gjennom døren, og da så [mannen] og jeg på hverandre og tenkte at nei, dette klarer vi ikke uten å knekke [sammen i latter] for han var så rar. Han beveget seg i sakte tempo, det så ut som om han gikk i sakte film. (..) Snakket i slowmotion og brukte, jeg er sikker på at han brukte fem

⁴³⁴ Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 5

⁴³⁵ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 19

⁴³⁶ Om dåp og dåpsliturgi. Den Norske Kirke <http://www.kirken.no/?event=doLink&famID=3131> Hentet 05.03.2009

minutter fra døren og bort til sengen. Jeg rakk og tenke at dette er ikke mulig. Hva er det de tenker med å sende et sånt menneske? (..) Men så ble det allikevel veldig fint. Han velsignet henne og, og ba aftenbønn og, det var veldig... tente lys og, det ble veldig, veldig riktig for oss. Og at det var siste hilsen vi kunne gi.⁴³⁷

Fortellingen om den rare sykehuspresten og det fine ritualet viser at det ikke er presten som person, men det presten forvalter, som bidrar til ritualet. Presten selv, og hans fremtoning, fremstår i fortellingen som et brudd med det en kan forvente av en prest. Likevel ble det fint og riktig. Velsignelsen og aftenbønnen kommuniserer noe, kanskje en verdighet, til situasjonen og til barnet. Gjennom sin deltakelse eller tilstedeværelse ved utøvelsen av ritualet deltar foreldrene også i kommunikasjonen av dette som blir produsert.

Ritualiseringen rundt velsignelsen skjer i samarbeid med foreldrene. Vektleggingen av samarbeid er et av kjennetegnene på ritualiseringen. Foreldrene er med både i planlegging og gjennomføring, og setter sitt personlige preg på ritualet. Ritualet henter mening og betydning fra dåpsritualet, og fra en kommunikasjon med det hellige.

Både den sosiale (og erfaringsmessige) og den religiøse dimensjonen ved ritualer er nødvendig for at de skal fungere i en folkekirke sammenheng, samtidig som den flerdimensjonelle dimensjonen ved disse ritualene skaper mulighet for fleksibilitet gjennom varierende vektlegging av dimensjonene. Ritualet "Velsigning av aborterte fostre" er ikke en del av kirkens offisielle liturgi, men er veletablert ved de sykehus som utfører selektive aborter. Ritualet fluktuerer fleksibelt med den sosiale og religiøse dimensjonen, og blir utformet i samarbeide med foreldrene. Ritualet fortsetter skapingen av fosteret som et barn og som et eget individ. I denne konstruksjonen hentes mening og forståelse fra dåpsritualet. Ritualiseringen gjør det mulig å overskride manglende religiøs tilhørighet og frykt for fordømmelse.

⁴³⁷Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 13

10.4.2 Begravelse

Både tilbudet om begravelse av dødfødte, og begravelse av aborterte fostre, er relativt nytt. Den gamle praksisen for begravelse av dødfødte var svært anonym og uten ritualer. ”Til langt over midten av åttitallet ble fullbåre barn som døde før eller under fødselen lagt på bunnen av en nyåpnet grav, eller ned i kisten til en fremmed avdød”⁴³⁸ Frem til 1992 var ritualet for dødfødte begrenset til jordpåkastelse. Etter 1992 gjelder de samme bestemmelsene som ved et barns gravferd.⁴³⁹

Det er i dag ingen nedre grense for hvor gammel et foster må være for å kunne gravlegges: ”Det vil si at det er intet i veien for at foreldre kan få gravferd for barn/foster som dør svært tidlig i svangerskapet dersom de ønsker det”.⁴⁴⁰ Foreldre får offentlig støtte til begravelse av barn og fostre, i følge Folketrykkløven § 7,2, fjerde ledd er det ”ikke noe vilkår om minste svangerskapstid”.⁴⁴¹ Dette har vært en viktig faktor i den utviklingen som har ført til at det i dag også blir gjennomført full begravelse på små fostre.⁴⁴²

Kjersti:

Jeg husker bisettelsen godt. Det var fredagen etter. Vi var på begravelsesbyrået og de var flinke folk. Vi fikk bestemme alt. Jeg ville ha en liten hvit kiste med et hjerte av røde roser. På båndet stod det ”Vi glemmer deg aldri” og ”Mamma og Pappa”. Vi hadde den samme presten vi hadde snakket med på sykehuset og på telefonen etterpå. Utrolig flott menneske. På bisettelsen var det bare [mannen] og meg. Føltet riktig da. Vi leste et dikt etter at presten var ferdig med talen og sangen. Det var utrolig sterkt, men også fint å føle at vi sammen

⁴³⁸ Side 37 i Drangsholt og Svela (1996)

⁴³⁹ Vedlegg til rundskriv 2 – 2003 fra Kirkerådet februar 2003; ”Gravferd – alminnelige bestemmelser Ordning for Gravferd fra kirke eller krematorium” ”Ved spedbarns gravferd gjelder samme bestemmelser som ved barns gravferd, se side 000. Tilsvarende gjelder når foreldre ønsker gravferd for barn som er døde før fødselen. I disse tilfellene vil det være mulig å foreta de endringer i liturgiens ledd som forholdene måtte tilsi, men slik at Herrens bønn alltid tas med. I kontakt med foreldre til døde spedbarn eller barn som er døde før fødselen, kan det være viktig å gi foreldrene hjelp til å gi det døde barnet navn.”

⁴⁴⁰ Side 14 i ”Dødfødte barn og fostre. Informasjon og veiledning til kirkelig personell”. Kirkerådet 1997

⁴⁴¹ I St.meld. nr. 19 (2000-2001) ”Om handtering av aborterte foster”, står det også under punkt 2,4: ”Det finst inga nedre aldersgrense for utbetaling av gravferdsstøtte til foster”

⁴⁴² I Teigen (red) (2007:59) Forteller en kvinne sin historie. Hun valgte abort på grunn av dødelige avvik i uke 16, og hadde begravelse for fosteret.

hadde gjort noe for han. Presten synes det var veldig flott at vi klarte det. Vi ville at han skulle bli kremert siden de hadde obdusert han. I kista la de en bamse jeg hadde kjøpt og de hadde pakket han inn i nydelige hvite klær.⁴⁴³

Her fremstilles ”mamma og pappa” som handlende subjekter som oppfører seg som ”mamma og pappa” og gjør alt det gode som kan gjøres for barnet sitt. Gjennom bisettelsen forsterkes forståelsen av fosteret som et barn. Den mening og de artefakter (kiste, blomster, bånd, klær osv) som er til stede i ”vanlige” begravelser er også til stede i denne begravelsen. Mening overføres slik gjennom at den ritualiserte kroppen gjenkjenner opplevelsen og virkeligheten. En person er død. Personen bisettes i sin egen, individualiserte, bisettelseshandling – og settes ikke ned i en ”massegrav” som en minnelund også kan sees som. Det som skiller denne bisettelsen fra den type bisettelser som er mest vanlig, er at den har en svært privat karakter. Det er bare de ”nærmeste pårørende” som er til stede. Dette er det eneste sporet av annerledeshet i fortellingen. Det eneste som skiller fortellingen fra en fortelling som kan blir fortalt om begravelsen til et tre år gammelt barn som ble påkjørt av en bil. Dette ”avviket” fra en ”normal” fortelling kan bunne i at fosteret ikke har blitt en sosial realitet i like mange liv som et tre år gammelt barn.

I det følgende presenteres det to fortellinger om begravelser og skillet mellom det private og det offentlige. Det som blir tydelig når de to fortellingene sammenlignes med fortellingen over, er fraværet av konflikt i fortellingen over. De to kommende fortellingene er likeså mye fortellinger om den vanskelige eller kompliserte begravelsen, som de er fortellinger om den fine begravelsen. Det vanskelige handler om sosialiteten, om valget, og om møtet mellom presten og kvinnen. Og fortellingene viser at det ikke alltid er negativt at noe er vanskelig.

Linda:

Jeg tenkte, hva skal jeg si til presten [på hjemstedet], de er jo i mot abort. Og så spurte han, ”Hvor gammel var han”. Jeg [svarte] 22 uker. Så sa han, ”Oj, det er nesten som en abort”. Og det, er det sånn han sier i fra at han ikke var gammel nok til å være en baby. Jeg begynte

⁴⁴³ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse. Kjersti selektiv abort trisomi 18, side 3, maskinskrevet versjon

å føle at han ikke hadde rett til å ligge på kirkegården. For de sa i Trondheim at man kunne få minnelund, men det ville vi ikke ha. (...)Jeg følte litt konflikt ved at det var en abort, men vi satte blomster og ... Men vi har valgt det selv. Det er min egen feil ... Han ville ha dødd uansett. Men da hadde det vært mer akseptert til meg, eller jeg, jeg følte litt sånn. Følte ikke at det var rett. At han ikke fikk den sjansen.⁴⁴⁴ (...) Og da hadde vi han hjemme her i to dager da, før vi hadde begravelsen sånn at familien kunne komme og se.

Du ville være hos han?

Ja. Jeg følte at det var akkurat som en baby som man har hjemme. (...)Vi hadde [begravelsen] i ett kapell, bare jeg og mannen min og barn nr.1. Så var presten på kaffe etterpå, og foreldrene mine og søsteren min. Men det ble og ... Vi ville begge to at ingen skulle komme, og fortalte det til familien. Og dagen før begravelsen så kom broren til mannen min og jeg forsto at de ville veldig gjerne komme - for vår skyld. Men jeg mente at de ikke skulle komme, jeg syntes det var feil, jeg mente at de hadde ikke noe forhold til [barnet]. De kom dit for oss, jeg ville ikke at de skulle komme for oss. De skulle komme for ham. Ellers ville jeg ikke at de skulle komme. Men så begynte jeg å angre, "Hjelp vi må be hele slekta likevel". Men da sa mannen min i fra. De følte seg kanskje litt snytt. At de ble holdt utenfor.

Har du angret på det senere eller var det noe du tenkte på da?

Nei, jeg har ikke angret på det. De fleste ville ikke se han heller, og da syntes jeg det ble feil at, ikke som noe sånn straff eller sånn, men jeg følte at det var best å bare være oss.⁴⁴⁵

Det er to konfliktlinjer i fortellingen. Den ene handler om hva dette var; var det en abort eller var det en dødfødsel. Når er et foster gammelt nok til å være baby? Når har det rett til å ligge på kirkegården? Og var det en abort eller var det en fødsel? Den andre handler om det problematiske forholdet mellom barnets identitet og sosialitet. Hvem er det naturlig skal komme i begravelsen? Og hvem skal de komme for; fosteret eller foreldrene?

Det skal skje en oversettelse gjennom ritualet, den "tvilsomme" situasjonen abort/fødsel, foster/barn, blir oversatt til en betydning: en fødsel har skjedd av en som

⁴⁴⁴ Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 4-5

⁴⁴⁵ Intervju nummer 19: Linda selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 6-7

er en baby. Det er konflikten som er tydelig i inngangen til ritualet som kan leses av sitatet over. Konflikten får styrke fra at det ikke kan sies at fosteret skal gjøres til et barn i ritualet. Det er doxa, det er en kunnskap som er implisitt, men som ikke kan sies eksplisitt. Denne implisitte kunnskapen gjør det ”farlig” å si at ”det er egentlig en abort”, for dersom det implisitte gjøres eksplisitt vil ritualets oversettelse eller transformasjon av det sosiale problemet bli umulig. Da vil ikke det dominante meningsinnholdet i begravelseritualet overføres til den sosiale situasjonen på den ønskede måte. Dersom det implisitte blir gjort eksplisitt vil ritualiseringen definere løsningen på ”problemet”, og ritualenes bruk av ulike skjema for implisitt å vise en løsning vil bli virkningsløs (Bell 1992). Det implisitte i bruken av begravelseritualet produserer en forståelse der det som har skjedd er det samme som når et barn forulykkes. Og at foreldrene er ofre på samme måte. Valget og aborten er overskrevet gjennom den ritualiserte kroppens deltakelse og ritualiserte ord som har frigjort det implisitte budskapet i ritualet.

Men fortellingen kan også leses som en fortsettelse på et selvforhold. Det er ikke mulig å hvile i at ”de andre” ikke vil høre om at det var en abort, eller at fosteret ville dødd uansett. Den indre konflikten, ja den indre selvpiningen, fortsetter lenge etter valget er tatt. På den ene siden blir det implisitte budskapet i ritualiseringen konfliktfylt. Det skjer en kamp for at fosteret skal sees som et barn, samtidig som den moralsk vanskelige aborten skal beholdes. I dette selvforholdet kan en da lese det slik at det skapes en subjektposisjon som ser ”realitetene”, og som ikke ønsker den ”oversettelsen” som ritualiseringen gir. På den andre siden ønskes den oversettelsen som ritualiseringen kan gi. Både på grunn av den verdighet den gir til fosteret gjennom at det blir sett på som et barn, og på grunn av at ritualet gir en moralsk sanksjon for aborthandlingen. Som en kvinne sa tidligere i kapitlet; når til og med kirken mente at jeg hadde gjort en god gjerning...

En klar ulempe med at ritualiseringsprosessen er avhengig av at ”oversettelsen” forblir implisitt, er nettopp at den er implisitt. Selv om en antar at den ritualiserte kroppen har en følelse for ritualiseringen, så blir selve ritualet en slags ”zone of

indistinction”, det blir et rom eller en lomme der de motstridende forståelsene av hva som har skjedd møtes. I denne sonen som er ”betwixt and between”, er ritualet klemt mellom aksept i samfunnet og fordømmelse. Når det ikke kan sies eksplisitt at når får du en moralsk sanksjon for det som har skjedd, kan redselen for fordømmelse skape en egen intensitet til fortellingen om ritualiseringen. I inngangen til ritualet svever hendelsen mellom aksept og ikke aksept, både fra de tenkte reaksjoner fra samfunnet og i individets selvforhold i forhold til moraliteten i handlingen.

Dimensjonen privat – offentlig er også viktig. Et dødt foster har en annen sosialitet enn for eksempel en død voksen. Den voksnes liv er vevd inn i andres liv, minnetalen i begravelsen vektlegger den betydningen den avdøde har hatt for andre personer, og den handler om hvem den avdøde var som person. Ved begravelsen av et foster vil det avdøde fosterets sosialitet være preget av de prosesser som har skjedd i forkant, og det er vanskelig å få en forståelse av hvem et foster ”var”. Antakelsen av en full sosialitet, en full sosial eksistens, vil medføre en offentlig begravelse med deltakelse fra slekten. Men dette kommer også i konflikt med den karakter hendelsen har hatt til nå; den har vært privat.

Prestens rolle som seremonimester gir presten en egen moralsk utsigelsesposisjon, både gjennom sin rolle og gjennom ritualene. I fortellingen over er det en spenning mellom den liberale sykehuspresten og frykten for at den lokale presten er mer konservativ: ”de er jo imot abort”⁴⁴⁶. Ulempen med å forholde seg til religiøse ritualer er at de tilhører en større kontekst av religiøsitet, en større religiøs helhet. Det kan

⁴⁴⁶ Her er to sitater fra sykehusprester som bekrefter denne problematikken: ”Jeg tror kanskje at de noen ganger har rett. Og jeg tror det er en del av mine kollegaer... vi har, jeg husker vi hadde et tilfelle hvor en opplevde litt det at når de kom for å ha en begravelse, da var det ikke... de fikk begravelsen, men de opplevde det å bli problematisert på nytt igjen. Den avgjørelsen de hadde tatt. Og det ønsket de ikke der og da”. (Intervju nummer 34 sykehusprest side 4)

”Men det jeg nok tror, og vet, det er at det går an å holde litt atskilt disse verdenene for kvinnene selv. At man kan melde til menighetsprest uten at den presten vet at det er en selektiv abort. Man forholde seg til bare den virkeligheten med å ha mistet et barn. Man forholder seg til en menighetsprest der ute, og ber om en begravelse. Og da tenker jeg at det virkelig blir vondt og vanskelig. For da er det et element av dette å skulle skjule det. For seg selv når man er så nær oppi. Men det er jo fullt mulig. For det står ikke noe om dødsårsak eller sånn verken til begravelses byrå eller til lokal menighet”. Intervju nummer 13, sykehusprest, side 6

være vanskelig å løsrive akkurat dette ritualet fra denne religiøse konteksten. Den ritualiserte kroppen har en forståelse for at et ritual i folkekirken både innehar teologiske element og elementer av mellommenneskelig erfaring. Sykehuspresten har en rolle der den mellommenneskelige erfaring står sterk. Ute i de lokale statsmenighetene kan en finne prester som ikke er sosialisert inn i den samme rollen som sykehuspresten, og som kan ha en tyngre vektlegging av moralske vurderinger. Enda i dag finnes det prester som ikke gir nattverd til samboende, for å gi et konkret eksempel. De fleste statskirkemedlemmer kjenner ikke sin lokale prest, og de oppsøker kirken sjelden, og når de gjør det er det på grunn av en spesifikk anledning enten det er dåp, konfirmasjon, bryllup, julehøytid eller begravelse. Dette kan skape usikkerhet i møte med den lokale presten.

Vilde:

Dette møtet med kirken, presten og begravelse. Hadde du noen bekymringer i forhold til det?

Jeg var så redd. Jeg var ikke bekymret over å skulle treffe den kvinnelige presten, hun hadde allerede tatt kontakt med min kjæreste. Og han fikk et inntrykk av at hun støttet oss enormt på de valgene våre, i forhold til hvordan vi ønsket det. Hun var veldig positiv. Så jeg følte meg rimelig trygg når hun skulle komme samtidig som presten som skulle utføre begravelsen. Jeg var livredd for at han skulle komme med en dømmende holdning. Og kanskje si: hør her, dette vil jeg ikke være med på, du har selv valgt dette, jeg kan ikke stå her som prest og være med å gravlegge dette barnet. Dere får få noen andre til å gjøre det. Jeg var så redd for at han skulle dømme meg. Det mener jeg ikke er hans oppgave, det får jeg ta den gangen jeg skal opp eller ned. (...) Da han kom og begynte å spørre meg forsiktig, og han skjønnte at her kan man spørre så mye man vil, for jeg svarer rett ut, og er ærlig. Da spurte han spørsmålene som jeg var redd for. Og da kunne jeg svare helt ærlig. (..) Og da han selv erkjente overfor oss at det var veldig vanskelig. Men han likevel skulle ønske at flere gjorde det vi hadde valgt å gjøre. Og det at en også kunne forstå at han kvidde seg til begravelsen. Han ville så gjerne se babyen, samtidig så var han så redd han skulle begynne å grine, for han hadde et barnebarn som var en gutt som var født for tidlig som det fremdeles var kritisk for. Han var så ærlig og tilstedeværende at jeg tenkte, kjære, greit, det kan ikke være så mye galt jeg har gjort når han er så snill der oppe at han sender meg denne presten. Det sa jeg til han og, det er så bra, det du sier, for dette har jeg vært engstelig for. Jeg har

vært engstelig for at sønnen min aldri blir døpt og aldri har fått den velsignelsen i forhold til at han skal gravlegges. Det skal du ikke tenke på, vi utfører en sånn halvveis dåp, det ordner jeg, så kan du si at han er døpt. Det endte med at samtalen ble så god og så fin at vi klarte faktisk å få ut litt latter. Samtidig. Og det å føle at man blir tatt så alvorlig og samtidig at en blir støttet på at vi ønsket å gjøre det på vår måte. Det er helt, du kan ikke sette nok pris på det. Det er så verdifullt og viktig og jeg skulle ønske, som presten selv sa, at flere var ærlig med seg selv og valgte å holde barnet, se på barnet og gi dem en skikkelig begravelse, for dette å ha dem på en gravlund, det viser seg gjentatte ganger ut i fra hans erfaringer at det fungerer dårlig for veldig mange mennesker. De har ikke noe konkret å forholde seg til.⁴⁴⁷

Igjen er det en dramatisk fortelling Vilde har å fortelle. Det er et viktig korrelat for utsagnet at hun tok abort på grunn av et relativt sett mildt avvik. ”Den fordømmende presten” som blir skapt gjennom fortellingen er presten som holder fast på ”valg” og ”foster”, og som bruker sin moralske posisjon til å nekte en transformasjon eller oversettelse av det som har skjedd. ”Den fordømmende presten” er en diskursiv identitet, et av flere subjekter som blir gitt ord i fortellingen. Denne subjektiviteten er svært lik den subjektivitet som Vilde selv har inntatt. Det er deler av det selvforhold som skaper Vilde som et moralsk ansvarlig individ som fortsetter. Hun er fremdeles i kampen, og arbeidet viser frem at hun er involvert med alt hun har i dette livet – men også etter døden når hun skal ”opp eller ned”. I selvforholdet kan ingenting underslås, den mest brutale moralske fordømmelse må frem, og der den ikke har kommet frem gjennom andres ord må den frem gjennom fortellingen likevel. Alvoret må vises gjennom en ”mest mulig nøyaktig, permanent, og detaljert dechiffrering av” følelsene ”i alle de former, også de mest uklare” som følelsene skjuler seg i (Foucault 2001: 35-36).

Men fortellingen fremviser også ”den ærlige og snille presten”. Denne presten snakker om det vanskelige, og syntes det hele var vanskelig. Dermed skapes enda et speilbilde av en annen del av selvforholdet: dette skal gjøres ordentlig. Denne presten kan ”trylle” med ritualene, vi gjør litt sånn og litt sånn; og vips; der finnes det en dåp

⁴⁴⁷ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 25, dette og neste sitat

for døde. I ritualet skapes det en moralsk utsigerposisjon som sanksjonerer det som har skjedd. Ritualet blir en form for fortylling, en moralsk fortrylling (Bourdieu 2005). Ærligheten som skapes i fortellingen, Vildes ærlighet og prestens ærlighet, belønnes med legitimering. Der ”den fordømmende presten” ødelegger og fordømmer ved gjennom å nekte å døpe peker på den moralske legitimering som ligger implisitt i ritualet, ”tryller” den ”ærlige og snille” gjennom å være direkte bare på det eksplisitte nivå.

10.4.3 ”Det er noe som ikke stemmer”: sykehuspresten

I fortellingene til kvinner som har tatt selektiv abort og gjennomført begravelse fremstår ritualet og møtet med presten som en transformasjonsprosess. Presten, ved sin rolle og tilhørighet til kirken, og sin rolle som seremonimester, får en moralsk utsigelsesposisjon gjennom ritualet, og ritualet kan dermed bli et ”trylleformular” som endrer forståelsen av det som har skjedd. Men hvordan ser sykehusprestene selv på sin rolle og på ritualenes virkning? Kan en spore de samme diskursive forståelsene i prestens tale om det som skjer?

Abortspørsmålet har vært problematisk for Den Norske Kirke (statskirken). Da abortloven ble innført gikk daværende biskop Per Lønning av i protest mot loven, Børre Knudsen la ned den ”statlige” delen av arbeidet og nektet å motta lønn fra staten, men fortsatte ellers som prest og utførte kirkelige handlinger. På åttitallet ble han fradømt stillingen sin. Ludvig Nessa ble seinere også fradømt ”kappe og krage”. På samme tid har det hele tiden vært mange i kirken som er for dagens abortlov.

Når det gjelder selektiv abort er det mindre spenninger innad i kirken. Det blir unisont fremhevet at menneskeverd er uavhengig av funksjonsnivå og at selektiv abort derfor er dypt problematisk. 13.mars 2008 gav bispemøtet en uttalelse: ”Menneskeverd er uavhengig av funksjonsnivå”.⁴⁴⁸ I uttalelsen tar biskopene opp utviklingen i retning av

⁴⁴⁸ Menneskeverd er uavhengig av funksjonsnivå. Uttalelse fra Bispemøtet i DNK 13. mars 2008 <http://www.kirken.no/?event=downloadFile&famID=37917> Hentet 10 juli 2009

blodscreening til alle gravide, og tilkjenne gir en frykt for et sorteringssamfunn.⁴⁴⁹ Kirken hevder selektiv abort som moralsk galt, samtidig som den refser samfunnet for ikke å stille tilstrekkelig opp for mennesker med særlige behov fordi samfunnet da gjør det vanskeligere for foreldre å beholde barnet.

Fra 1990 tallet og utover fikk sykehusprestene en rolle i forbindelse med samtale etter de selektive abortene.

Det er utviklingen i den medisinske teknologien som gjør at vi i stadig større grad får valg, ikke sant? Og velger å ta abort. At samtidig med den [utviklingen], så har vi hatt en liturgisk utvikling der man skaper seremonier rundt denne medisinske utviklingen. Altså at du har det dypeste tradisjonelle i oss, i et møte med dette nye tek[nologiske].⁴⁵⁰

En annen sykehusprest sier dette i et foredrag:

Midt i forklaringenes verden lever fortellingenes univers. Det subjektive individet som kjemper for sitt liv, for sin verdighet og for sin unike historie – midt i det objektive og generaliserende, rasjonaliserende og reduserende. Midt i prosedyrenes finmaskede administrative verden, lever ritualenes hellige univers som favner og uttrykker og løfter og bærer videre det som er så livet om å gjøre (Os 2004).

Ritualer og retningslinjer har blitt utviklet underveis. Samtidig som synet på selektiv abort har vært uforandret i statskirken, har dens representanter sykehusprestene, som er under tilsyn av biskop, stått midt i en prosess der det er kommet til nye ritualer som rammer inn de selektive aborter.⁴⁵¹ Gjennom sitt tilsyn⁴⁵² kjenner biskopene til denne praksisen på sykehusene, inkludert velsigning av døde.

⁴⁴⁹ Uttalelsen konkluderer slik: ”Mange foreldre har gjort eller sliter med vanskelige valg på bakgrunn av kunnskap om fosteret. Bispemøtet er opptatt av hvordan vi som kirke og samfunn kan gjøre det lettere for foreldre å ta imot barn med Downs syndrom og andre utviklingsavvik. Bispemøtet oppfordrer Regjeringen til å styrke veiledning, assistanse og økonomiske støtteordninger for mennesker med særskilte behov.”

⁴⁵⁰ Intervju nummer 34 sykehusprest side 2

⁴⁵¹ ”Det er mye mer vanlig å ha en markering i rommet eller i kapellet. Og flere og flere har jo også en egen begravelse, og det har jo vært... det å ha egen gravsted er jo også noe som har kommet de siste ti år. Det er mye sterkere enn... det begynte vel så vidt på åttitallet generelt sett, men nå er jo det nesten... regel mer enn unntaket”. Intervju nummer 34 sykehusprest side 2

På spørsmål om hvordan det er å ha full begravelse for et abortert foster svarer en sykehusprest slik:

Det har vært en lang prosess å gå. Og det har vært en lang vei å gå for å kunne stå i en sånn situasjon med en trygghet. Første gangen jeg gjorde det så... Kom jeg vel fram til at det var det riktige å gjøre i denne sammenheng, så fikk jeg ta det en annen gang, snakke med biskop eller andre om det. Jeg gjorde det for egen regning. Når jeg har fokus på barnet så er det ikke vanskelig. Dette barnet har en verdi og så skal det behandles på lik linje med andre mennesker og begravnes dødfødte så er det jo helt opplagt at jeg skal kunne begrave noen som er født på denne måten: Ja finnes det noen som er mer uskyldig en de? Så på den måten så er det godt å gjøre det. Å legge til hvile, et sånt barn... og la det bli omslutte i Guds omsorg eller overgi til Gud. Det som er problematisk med det er for så vidt ikke heller denne avgjørelsen foreldrene har kommet inn på men det er en opplevelse av min egen skyld oppi dette her. En kollektiv skyld i forhold til, hvordan er det vi får det til i denne verden vår? Så jeg tror at jeg kjenner en medskyldighet i dette. Som ikke er noe godt. Blir litt skitten på hendene midt oppi dette. For meg så blir ikke foreldrene så umulige de heller, og det har jo med at jeg har blitt tvunget til å gå så nær. At jeg kan jo si at de har tatt et valg som ikke var riktig... men jeg vet ikke hva jeg selv hadde gjort helt sikkert. Jeg vet hva jeg skulle ønske at jeg gjør, men hva jeg virkelig hadde gjort...⁴⁵³

Her fremstilles det som skjer i begravelsen som problematisk, men når situasjonen beskrives erstattes ordene foster og abort av ”barnet” og ”født på denne måten”. Det skapes en unntakstilstand, en tilstand der fosterets menneskeverd og fullverdige liv kan holdes sammen med valget som kvinnen har gjort. I selve unntaket så er det mulig for disse to å møtes. Men unntakstilstanden blir kontinuerlig. Det var ikke bare den ene gangen, unntaket skjer igjen og igjen. Når unntakstilstanden skjer kontinuerlig får den suverene beslutning som hun tok en formativ reglestatus eller lovsform. Når en regel blir utsagt, når ritualet blir godkjent, oppstår en reguleringspraksis og en ordensforståelse på feltet. Men det som skjer i unntaket må forklares til resten av

⁴⁵² Selv om ritualene er blitt utviklet i møte med den enkelte er biskopene i dag orientert, så prestene gjør ikke lenger dette ”for egen regning”: ”Første gangen jeg gjorde det så... Kom jeg vel fram til at det var det riktige å gjøre i denne sammenheng så fikk jeg ta det en annen gang, med å snakke med biskop eller andre om det. Jeg gjorde det på en måte for egen regning” Intervju nummer 13, sykehusprest, side 4

⁴⁵³ Intervju nummer 13, sykehusprest, side 4

samfunnet; det allmenne, og det forklares gjennom unntaket. Samfunnet og kirken blir medskyldige gjennom prestens handling. For i det allmenne eksisterer ikke de meningshorisonter som valget og begravelsen skjer under.

Jeg tenker at jordmødrene har vanskeligere for å tilby prest enn jeg ville hatt selv. Det er noe som ikke stemmer. Og folk flest har en opplevelse av at det er noe som ikke stemmer når prester begraver fosteret etter selektiv abort. Jeg lurer på om det er den der følelsen av at her skal vi pynte på, eller at samfunnet pynter på en handling som ikke er bra. Og det er jo en vond følelse som jeg og kan ha. Er det det jeg gjør, å legge plaster på infiserte sår? Og late som det er noe annet enn det er? Og det går an å forstå det. Nettopp i forhold til de motsetningene. Skal vi gjøre det så fint at det blir bare å miste et barn? Og ikke noe du har valgt vekk? Eller klarer man å ta begge deler på alvor? Og der er vi nok litt redde. Og jeg tror at jordmødrene er litt reddere enn oss. Så det er vanskelig. Det er et tema som jeg snakker mye med de som på obs. posten med. Som er forferdelig vanskelig for dem selv og. Stå i det dilemmaet, en kjenner det så nært.⁴⁵⁴

Den transformasjon eller oversettelse som skjer gjennom ritualer har gjort at jeg tidligere har omtalt ritualiseringen som et ”trylleformular” eller ”tryllehandling”. Og det er kunnskapen om at ritualer faktisk har denne oversettende funksjonen; fra foster til barn, og fra abort til fødsel. Når ritualer ses utenfra sees ritualer som en ”pynte på” handling Den eksplisitte uttrykket av ritualers implisitte budskap, gjør det hele sjokkerende og det som skjer blir uspiselig. Det blir å legge plaster på infiserte sår å ikke se ”virkeligheten”.

Det skjer en moralsk transformasjon i ritualene, gjennom å ”gjøre det en kan” skapes fosterets verdighet:

Men i tillegg til samtaler har jeg stor tro på disse ritualene, hvor du ikke trenger å forstå men ta imot dem. Og selv om dette er en provosert abort av et foster som kanskje kunne ha levd, så har det fosteret krav på verdighet. Og det tenker jeg ritualene bidrar til. Om de ikke husker

⁴⁵⁴ Intervju nummer 13, sykehusprest, side 6, dette og sitatene frem til neste fotnote.

noe annet så tror jeg mange har en følelse av at ”vi gjorde jo det vi kunne da”. Mer kunne du ikke gjøre.⁴⁵⁵

For gjort er gjort og da er det om å gjøre å stable folk på beina igjen så godt du kan. De vet forferdelig godt, det er ikke nødvendig å drøfte galt eller ikke galt med dem. For hvis de mener at dette egentlig er galt men jeg hadde ikke noe valg, så vet de det uten av vi har sagt et ord.⁴⁵⁶

Men, hvem er det som trenger denne ritualiseringen, som trenger å få transformert hendelsen? I forrige del viste Linda og Vilde sine fortellinger at det skjedde en intens bearbeiding gjennom ritualiseringen og møtet med presten. Linda tok abort på grunn av dødelige avvik, mens Vilde tok abort på grunn av Klinefelter. Det de har felles er at de har store problemer med det som har skjedd i ettertid. Kan det være slik at ritualiseringsprosessen er viktigst for de som hadde størst problemer i utgangspunktet?

Jeg har ikke hatt mange rein Downs. Og hvis jeg har skjönt at det er det, så blir ikke det sagt, mor sier ikke det. Ikke i første omgang. Men det vi da samtaler om det er at jeg prøver å la henne få være i den fortvilelsen hun er i. Jeg prøver ikke å trøste. Jeg er en vegg som hun kan spille alle ballene mot. Få lov å være så fortvilet som hun er. Det er de som er fortvila vi blir tilkalt til. Ikke de som synes at dette er ganske... ja, for vi blir jo ikke tilkalt til alle.⁴⁵⁷

Når presten blir tilkalt til de som er mest fortvilet, kan det tyde på at de som har opplevd lite tvil rundt avgjørelsen ikke trenger å dra i gang hele denne bearbeidingsprosessen. Hvis det var nødvendig og riktig å ta abort på et foster med Downs syndrom, så er det kan hende ikke behov for at aborten skal bli en fødsel og fosteret bli et barn? Hvis det ikke er noe å transformere er det ikke behov for moralsk legitimering og sanksjon på samme måte som det var for Vilde og Linda. I denne situasjonen må kvinnen som har valgt abort være aktiv i forkant for å unngå å bli dratt med inn i flere ritualiseringsprosesser som har disse oversettelsene av hendelsen som formål.

⁴⁵⁵ Intervju nummer 39, sykehusprest, side 5

⁴⁵⁶ Intervju nummer 39, sykehusprest, side 3

⁴⁵⁷ Intervju nummer 39, sykehusprest, side 2

10.5 Ritualisering, sykehusprestene og det Hellige

Dersom ritualiseringen som i denne delen av kapitlet er merket ”religiøse ritualer” blir sett ut fra aksene religiøs (teologisk) og sosialt (den menneskelige erfaring), er det lett for at ritualene blir plassert som ritual som har en overvekt av det sosiale, av den menneskelige erfaring, og at det teologiske er av mindre betydning. Det eventuelle teologiske grunnlaget for velsigning av døde vil jo gå på tvers av den teologi som ligger bak de offisielle ritualene i statskirken. Men å se denne ritualiseringen gjennom slike briller vil overskrive det som både prestene og kvinnene forteller om. Fra prestenes og kvinnenenes side er den religiøse betydningen til ritualer stor.

Også skillet konservativ – liberal teologi er et skille som velsignelsesritualet kan sees gjennom. I Norsk sammenheng er skillet mellom konservativ og liberal teologi like så mye et skille mellom pietistisk og liberal teologi, da den konservative teologien har stor støtte fra lekmannsbevegelsen som har vokst frem som pietistiske misjonsbevegelser. Det interessante er at når det gjelder vektlegging av *opplevelse* er skillet mellom den liberale og den pietistiske teologi mindre enn en skulle tro.⁴⁵⁸ Og betydningen av opplevelsen er avgjørende i en ritualiseringsprosess. En plassering av ritualene som liberale, ut fra at liberale teologer står fremst i kampen for å få godkjent ritualer for ekteskapsinngåelse mellom personer av samme kjønn, eller ut fra antakelser om abortsyn, vil skjule at begge retningene gjennom fokuset på erfaringen har potensial for å stå bak en slik ritualisering. Det er heller ikke kartlagt om sykehusprester generelt er mer liberale eller konservative enn statskirkeprester flest.

Prestene ser ut til å arbeide religiøst eksperimentelt. Ritualene er en eksperimentering med det Hellige. I det eksperimentelle er det den enkelte prest, den enkelte seremonimester, som får betydning – ikke tilhørigheten til et større kirkelige

⁴⁵⁸ Ole Hallesby var den fremste norske talsmann for erfaringsteologien som vektlegger det enkelte kristne menneskes erfaringer med livet med Gud. En kan se det slik at erfaringsteologien bygger på en idealistisk tradisjon som også lå til grunn for den liberale teologi (Austad 2006). Begge tradisjonene vektlegger erfaringen. Erfaringen er sentral i ritualiseringen.

felleskap. Ritualene er skapt i unntaket, men unntaket vedvarer i sykehusprestens praksis, og utgjør en kontinuerlig unntakstilstand.

I unntaket sanksjonerer den enkelte prest fra en moralsk utsigelsesposisjon. Posisjonen er skapt av embetet, av rollen som sykehusprest, og den aktive bruken av det Hellige i ritualiseringen. I denne utsigelsesposisjonen er det den enkelte prest i det enkelte øyeblikk som utsier det Hellige. Det Hellige gir en moralsk sanksjon til det som har skjedd. Gjennom denne sanksjonen utviskes grensene mellom normaltilstanden og unntakstilstanden. Det eksperimentelle har røttene sine i en unntakslogikk, og ved hjelp av den defineres det normale inn i unntaket.

Ritualiseringen er en akseptproduksjon, en produksjon av legitimitet. I ritualiseringen skapes aborten som dødsfallet til et barn som har forulykket i en ulykke eller et barn som dør i fødsel. Valget overskrives, det skjer en moralsk transformasjon. Ritualiseringen er strategisk handling av moralske agenter (i Bourdieus forstand), konflikten som ligger i det moralsk vanskelige valget blir stjålet og det blir skapt en ny virkelighet. Spenningene, begrepene og den enkeltes situering endres gjennom ritualisering (Bell 1992:106). Det som har skjedd blir oversatt gjennom ordene i ritualen, ord som bærer med seg forståelser fra andre dødsfall, og da spesielt fra dødfødselen.

Alt dette er avhengig av at ingenting av dette blir sagt. Det er avhengig av en miserkjennelse (self-deception) (Bourdieu 1996:81), avhengig av at det som ikke kan sies ikke blir sagt, men er innskrevet i doxa. Det er to bevissthetstyper til stede i ritualiseringen. På den ene siden er det enkelte individ fullt klar over det moralsk vanskelige og komplekse forbundet med selektiv abort, og at ritualene overskriver denne handlingen. Men denne bevisstheten undertrykkes, den er implisitt. Det som er bevisst og eksplisitt er den ritualiserte kroppens (habitus) sin kultiverte forståelse for ritualene, og for at det styrende i ritualene nettopp er implisitt. Gjennom ritualiseringen sies det som ikke er mulig å si. Gjennom handling og ritualiserte ord (ord som har en annen virkning og funksjon enn ord som ikke er ritualiserte og som derfor kan være nær å forlate det implisitte uten å gjøre det) endres virkeligheten for

aktørene i ritualet. Hvis det implisitte i ritualiseringen ble sagt eksplisitt ville det være uspiselig og sjokkerende.

11. Sorgen

11.1 Innledning

I de to foregående kapitlene har analysen vist hvordan fosteret og det som har skjedd blir skapt og gjenskapt gjennom abortfødselen, ”å se og holde”, og ritualer som følger etter dette. I skapingen og gjenskapingen, formuleringen og reformuleringen, er det hele tiden spenninger mellom ulike forståelser på det som har skjedd. Er det en abort? En fødsel? Et foster? Et barn? Den ritualiserte kroppens arbeid førte til at disse spenningene eller ulike skjema for forståelse ble overskrevet av ritualet.⁴⁵⁹

I dette kapitlet analyseres informantenes fortellinger om sorgen etter en selektiv abort. Kapitlet søker å belyse hvordan sorgen etter en selektiv abort blir forstått, og hvordan disse forståelsene skapes. Den følgende analysen viser at spenningene og oversettelsene som er vist i analysene tidligere i avhandlingen også settes i spill i fortellingene om sorgen. Også meningsinnholdet og betydningen til ”sorg” og ”sørgende” skapes i en meningsdimensjon.

11.2 Sorg

Når en som står oss nært eller som vi er glad i dør, kaller en reaksjonen på dette: sorg. Sorg er ”*reaksjoner på betydningsfulle taps-opplevelser*”(Sandvik 2003:16). I en sorgprosess kan en oppleve å ha sterke fysiske og psykiske reaksjoner på tapet. En overveldende tristhet, eller sterkt sinne, oppgitthet og redsel kan føre til gråt og hyl, tomhet og nummenhet. Når en er i sorg er en sårbar. På grunn av reduksjon i

⁴⁵⁹ Som Bell sier blir ikke dette avklart gjennom at en forståelse blir valgt i ritualiseringen, men snarere gir ritualene mulighet for en oversettelse av disse skjemaene inn i de dominante frasene og forståelsene til ritualet: ”The orchestration of schemes implies a resolution without ever defining one”. (Bell 1992:106).

barnedødelighet, øket levealder og forbedret helse generelt i befolkningen, har de fleste unge få tapserfaringer (om noen) etter dødsfall. Dette kan gjøre at ”sorgens landskap” også er vanskelig å navigere i og at ”naturlige” følelsesmessige reaksjoner oppleves som ”unaturlige” eller ”unormale”.

Det er utviklet flere teorier eller modeller om sorg og dermed om hva sorg er, og hvordan en kan forholde seg til sorgen (psykososialt forholde seg til tapet). Noen sorgmodeller peker på viktigheten av et sorgarbeid⁴⁶⁰, andre viser til hvordan sorgen ofte skjer i faser⁴⁶¹, mens nyere teorier også vektlegger at sorgen er flerdimensjonell, og at sorgfaser og sorgarbeid kan komme samtidig, det kan veksles mellom ulike faser og oppgaver, og tilsynelatende avsluttede faser og oppgaver kan komme tilbake.

Å oppleve sorg er vondt både psykisk og fysisk. Det er ikke en tilstand som noen ønsker å gå inn i, eller som på noen måte er attråverdige. Og som nevnt ligger det ikke i de moderne sorgteorier at det finnes en ”riktig” eller ”beste” måte å sørge på, hva som er naturlig og riktig vil i følge disse teoriene variere fra person til person.

Men, sorg er også noe relasjonelt, der omgivelsene forventes å reagere på og forholde seg til statusen ”sørgende”. Sorgen medfører et skifte i status, tildeling av en ny posisjon der det forventes at en behandles med mer forståelse, empati og respekt enn hva en forventer i ”vanlige” sosiale relasjoner. Uansett psykologisk tilstand, er det likevel noe ved denne tilstanden som skaper en dominerende posisjon, en tilgang til noe som sosialt sett er attraktivt.

⁴⁶⁰ I sorgarbeidsmodellen antas det at: ”den etterlatte må gjøre et nødvendig sorgarbeid for å tilpasse seg tapet og unngå senere mentale og fysiske helseplager” (Sandvik 2003:29). Gjennom å arbeide seg gjennom sorgen, tapet, hendelsene samtidig som en unngår benektelse og undertrykking av følelser, kan en unngå at sorgen får negative konsekvenser for helsen på sikt. Samtidig som sorgmodeller har en viss forklaringskraft, kan de også skape forventninger til den sørgende, og skape den sørgendes forventninger til seg selv, gjennom å beskrive hva som er ”normalt” og hva som er unormalt. Nyere sorgforskning kritiserer sorgarbeidsmodellen nettopp ut fra perspektiver som dette (Sandvik 2005:30), at den i begrenset grad fanger opp det store spekteret i måter å sørge på.

⁴⁶¹ Fasemodeller bygger i stor grad på perspektiver fra sorgarbeidsmodeller. En ofte gjengitt modell er denne: 1) sjokk og benektning 2) akutt sorg og 3) løsrivelse. Modellene ser sorg som tidsavgrenset og formålet med sorgen er å legge tapet bak seg (Sandvik 2003:26). Fasemodellene resulterte ofte i sterke forventninger om at den sørgende skulle være i den eller den fasen.

Det er sorg etter selektiv abort som et sosialt fenomen som vil bli analysert i dette kapitlet. Når sorg sees som et sosialt fenomen, åpner det for å undersøke hvordan sorg inngår i sosiale relasjoner. Dersom sorgen oppfattes som legitim av omgivelsene og den sørgende skapes det en dominerende sosial posisjon.

Når sorg blir sett som et sosialt fenomen åpner det opp for en analyse av et sorgfelt der deltakerne på feltet kan ha ulik sorgkapital, og der en kan forsøke å rangere sorgkapitalen og hvordan denne kan økes og/eller minkes. Men dette betyr ikke at den sorg, eller ”utspilling av sorg” som skjer sosialt sett medfører at den som oppnår høy sorgkapital sørger på en ”bedre” eller ”rettere” måte psykologisk sett. Posisjonene innenfor sorgfeltet må ikke sees som oppskrifter på hvordan en kan ”sørge riktig” og oppnå høy sorgkapital. Manøvreringen på sorgfeltet må med andre ord ikke sees som en bevisst handling av intensjonelle aktører, men som relasjonelle fenomener.

At det finnes et sorgfelt er en grunnleggende forutsetning for å kunne utvikle et begrep om sorgkapital.⁴⁶² På dette sorgfeltet blir de ulike posisjoner i feltet knyttet opp mot sorgkapital som er den kapitalform som er aktiv på dette feltet. Begrepet sorgkapital understreker at sorg også er et kollektivt produkt, et sosialt fenomen. Sorgfeltets doxa er forestillingene som finnes om hva som er rett og galt, hva som er normalt og unormalt og hva som er legitimt og illegitimt på feltet. Disse er førrefleskive, ikke bevisstgjorte og også kroppsliggjorte adferdsregler for det spillet som skjer på feltet. På sorgfeltet er det kamp om hva som er rett og galt, normalt og unormalt, legitimt og illegitimt. For dem som deltar i spillet på sorgfeltet er dette illusio. Dersom deltakerne skulle gjennomskue illusio, og se hva doxa består av – dersom de skulle se at spillet er et spill – ville fundamentet for feltet rakne. Illusio kan ikke brytes, spillerne kan ikke komme dit at de spør seg selv om spillet er verdt å spille.

⁴⁶² Begrepet ”sorgkapital” ble (så langt jeg vet) først brukt i masteroppgaven til Stine Hauge (2007:16).

11.3 Sorgkapital og kjønnsdelt sorg

Ektemannen, samboeren eller kjæresten er som oftest den som står nærmest kvinnen som har tatt selektiv abort, og den som har vært med henne i prosessen. Da alle kvinnene jeg intervjuet hadde menn som livsledsagere, er det interessant å se nærmere på hvordan forholdet mann/kvinne – sorg spilles ut i fortellingene. I den følgende analysen vil fortellingens konstruksjon av sorgen som kjønnsdelt (antakelsen om at menn og kvinner sørger ulikt, og at dette er ”ekstra sant” når fostre dør)⁴⁶³ analyseres som en del av sorgfeltets doxa.

Anita:

Det virket som han ikke har tatt det så tungt som meg. De som forklarte på sykehuset var bevisste på at kvinner og menn reagerer veldig forskjellig på dette her. Sånn at vi var klar over det på forhånd. Sånn at det ikke ble misforstått ... Men jeg ser jo det at vi har veldig forskjellig behov for å prate om dette her. Det er klart at det har gått mer inn på meg enn det har [gått inn] på han. Han er mer sånn at han tenker; vi kan prøve og kan håpe at vi kanskje kan få en til.⁴⁶⁴

I denne fremstillingen er det grunnleggende at menn og kvinner sørger ulikt, og at de har ulike behov knyttet til sorgen. Gjennom at forskjellene mellom menn og kvinners reaksjoner blir vektlagt fremkommer det også et potensial for konflikt mellom de ulike måtene å sørge på. Det fremstår som om mann og kvinne har ulike mestringsstiler.⁴⁶⁵ Mannen har det som kan kalles en instrumentell mestringsstil, mens kvinnen har en emosjonell mestringsstil. Den emosjonelle mestringsstilen ser ut til å bli tillagt det å sørge mest, å ta det hele mest alvorlig, kanskje ut fra at kvinnen er nærmere tilknyttet det som har skjedd enn det mannen er. Dette gir eksklusivitet til

⁴⁶³ Menn og kvinner sørger på ulik måte. ”Alle som har arbeidet med sørgende, har sett at menn og kvinner reagerer forskjellig” hevder Eriksen (1998). Kunnskapen om menn og kvinners ulike sorgmønstre fremstår som helt allmenn (Ervik 2002). Det blir også hevdet at ulik sorg blir ekstra tydelig når et foster dør, på grunn av at mor og far har ulik grad av tilknytning til fosteret (Kohn m.fl 2000, Flohr og Wold 2008).

⁴⁶⁴ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 9

⁴⁶⁵ Bugge (2003:17) mener det er fruktbart å se det slik at det er ulike mestringsstiler i forhold til sorgreaksjoner, og hun deler disse inn i den emosjonelle og den instrumentelle. Kvinner bruker i større grad en emosjonell mestringsstil, mens mennene er mer instrumentelle i møte med sorgen. Noen ganger er det ikke slik, da reagerer mannen eller kvinnen ”atypisk”.

den ”kvinnelige” måten å sørge på. Kvinnens sorg får dybde gjennom referansen til en mann som mangler denne samme dybden.

Det Anita forteller om informasjonen som blir gitt på sykehuset samsvarer godt med det en sykehusprest sier om hvordan paret blir forberedt på sorgreaksjoner.

Sykehusprest:

Så [jeg] er veldig vant til å snakke med menn og kvinner som er, jeg vet hvor veldig forskjellig menn og kvinner reagerer. Og spesielt når det har med abort og fødsler å gjøre så vet jeg at det er forskjellig. (...) og min erfaring er at det ikke er farlig at de er forskjellige, men at de ikke lar hverandre være forskjellig. Det snakker vi mye om. At det blir viktig at de er nysgjerrig på hverandre. Når den ene reagerer sånn så heller spørre... For du kan ikke gjette det.. (...) Og så forstår ikke hun at når han sparker fotball med gutta så er det hans måte å sørge på. Og så skjønner ikke han, og så sier han til meg, slutter hun aldri å gråte.⁴⁶⁶

Det ser ut til å være en utbredt forestilling på feltet at det er rett at kvinner og menn sørger ulikt, det blir satt opp ulike krav til en kvalifisert sørgemåte for menn og for kvinner. Dette styrker antakelsen om at det her er snakk om et sorgfelt der en har gitte forventninger til oppførsel. Det at menn og kvinner sørger forskjellig vil være en del av det som er bevisst på sorgfeltet. Forståelsen av at dette gir uttrykk i ulik styrke i sorgkapitalen, og ulike måter å tilegne seg sorgkapitalen på, vil være en del av feltets doxa.

De ulike forventningene kommer til uttrykk gjennom at en kvinne kan gråte hele tiden og gjennom dette øke sin sorgkapital. Men hvis hun stikker hjemmefra for å spille fotball, eller mekke biler sammen med ”gjengen” vil hun bryte med forventningene på flere forskjellige måter. Hun vil anta en maskulin sørgestil og det vil gjøre hennes sorg illegitim. Det samme vil gjelde for menn. Dersom mannen gråter hele tiden, og ikke klarer å snakke om noe annet enn sorgen, vil det kunne diskvalifisere han slik at hans sorg blir illegitim. Ironisk nok ser det ut til at vi på sorgfeltet kan tale om ”den feminine dominans”, der den feminine habitus får dominere den maskuline

⁴⁶⁶ Intervju nummer 39: Sykehusprest, side 2

(instrumentelle) habitus. Gjennom kontrasteringen av de to fremstår den feminine (emosjonelle) habitus som dypere og rikere enn den maskuline.

Når mannen og kvinnen fremstilles som så ulike skapes det også en form for kamp eller konflikt mellom de to. De kan vanskelig kommunisere sammen, og må ta hensyn til den andre uten å forstå den andre. Tanken om at ”Menn er fra Mars, kvinner er fra Venus” (Gray 2007) og derfor kommuniserer svært forskjellig, står sterkt innenfor ”sorgfeltet”. I tillegg til å beskrive hvordan sorg kan være for menn og kvinner, hva som er ”typisk” og hva som er ”atypisk”, vil denne forståelsen også ulike forventninger til hvordan mannen og kvinnen skal håndtere sorgen.

Sara:

Ja, litt det at jeg har behov for å snakke, men også fordi jeg plutselig kunne begynne å gråte, jeg orket ikke 17. mai og jeg begrenset livet mitt fordi jeg ikke orket. At jeg var deprimert, rett og slett. Han tenkte at nå må jo livet gå videre, det er hverdagen, nå må det bli vanlig. Den konflikten der. Mens for meg så var det helt umulig å være i noe annet enn i det, i den perioden. Ikke hele tiden selvfølgelig, men i store deler av, at hverdagen var veldig annerledes.

Det var ikke noe som var normalt?

Nei. Det var ingen ting som var sånn som det egentlig skulle ha vært.⁴⁶⁷

Konflikten mellom de to ulike sorghabitusene spilles også ut i dette sitatet. Konflikten kan bunne i at det er ulike strategier som er gyldige for de ulike sorghabitusene, og derfor også ulike måter å oppnå høyere sosial kapital på. Når det som den feminine habitus oppnår høyere kapital gjennom er det stikk motsatte av det den maskuline habitus oppnår høyere verdi gjennom, da må det bli konflikt innen sorgfeltet. Det er kolliderende forestillinger om hva som er rett og galt, normalt og unormalt, kvalifiserende og diskvalifiserende som ligger i (de ikke-bevisste) reglene for det spillet som gjelder på feltet. Det som spilles ut er feltets dynamikk, gjennom at de to sorghabitusene er i strid om hva feltet handler om, hva som er det normale, legitime

⁴⁶⁷ Intervju nummer 28: Sara, spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid, side 18

og rette. Dette skaper dynamikken på feltet, men samtidig illusio, det at begge parter har en innebygd erkjennning om at det ”er slik” skaper konflikten på feltet.

Motsetningene mellom mestringsstilene settes i spill. Mens den maskuline mestringsstilen tilsynelatende tillater at mannen går videre, selv om ingenting er som før, er dette umulig for den følsomme kvinnen. Gjennom at den ”feminine” mestringsstilen har forrang, kan den presenteres som nærmere sannheten om det som har skjedd, men samtidig, og paradoksalt nok, kan det samme gjøre henne ”fanget” av sorgen.

Linda:

I begynnelsen var jeg veldig mye på kirkegården. Nå er jeg ikke så mye der, nå er jeg der når jeg har lyst til å gå dit. I begynnelsen var jeg der hver dag og på julaften så satt jeg bare og gråt og dro dit midt på natten. Mens han ikke har vært annet enn spesielle dager, den dagen han ble født og julaften. Han går aldri dit. Og steller graven og sånne ting. Han har ikke noe, han føler ikke noe, at det er noe... Han syntes jo det var trist når det skjedde men det var ikke... Ja, han tok ikke sånn på vei.

Prater dere to om det sammen, om [barnet] og det som skjedde?

Ikke mye. I begynnelsen så var det jo en del, jeg følte at han ikke brydde seg så veldig om det. Så det ble litt surmuling. Jeg ble såret og... at det nesten ble tabu. Å prate om han. Og det mener han at det ikke er. Og det er kanskje ikke det heller. Vi har bilde av han i stua og... ja.⁴⁶⁸

Umiddelbart er det en sterk fortelling om sorgforskjeller som kommer til syne i sitatet. Og mannens ”manglende” sorg får den funksjon at kvinnens sorg fremstår som ”mer sørgende. Når mannens sorgkapital er lavere enn kvinnens, kan det samtidig legge til rette for en økning av kvinnens sorgkapital. Sorgkapitalene balanseres dermed, og dette gjør at den ”lave sorgkapitalen” eller den ”maskuline sorgmestringen” gjør det mulig for livet å gå videre, samtidig som følelsen av fraværenhet som følger med denne sorgen muliggjør den intense styrken og dermed økningen av sorgkapital hos kvinnen. Mannens sorg kan slik bli en bekreftelse på styrken i kvinnens sorg – hennes

⁴⁶⁸ Intervju nummer 19: Linda, selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 10

sorg er mer intens og får høyere sorgkapital jo mindre intens og med mindre sorgkapital mannen fremstår.

Sitatet overfor blir dermed en fortelling der en kan se to aktive sorghabitusser. Den ene, den feminine, er den dominerende, mens den maskuline blir dominert. Begge følger opp de regler for adferd som finnes for det spillet som foregår på feltet. Kanskje kan ikke mannen øke sin sorgkapital gjennom å sørge mer ”feminint”, prate uavlatelig om det som har skjedd, og besøke graven hver dag eller i alle fall med jevnlig mellomrom. Der kvinnens stadige besøk på graven bekrefter styrken på hennes sorg og dermed øker hennes sorgkapital, kan en manns like flittige besøk bli forstått som noe tvilsomt, som en ”usunn” sorg. Disse sorguttrykkene vil være unormale for en maskulin habitus.

Mona:

Han har ikke sett på bildet i ettertid?

Nei, det virker ikke som han har noe... Det virker ikke som han tenker noe mer på det.

Nei. Så dere snakker heller ikke om det?

Nei. De gangene jeg har sagt noe om det så har han vært veldig stille. Men det er han ofte når jeg snakker om noe som jeg har problemer med. Da bare sitter han og lytter uten å si hva han føler. Han er jo mann.⁴⁶⁹

Dersom en ser dette sitatet i lys av ”sorgkapital” kan det se ut som om både Mona og mannen hennes oppnår høy sorgkapital på feltet. Mannens sorgkapital økes av at han er lyttende og stille, og er den som ”tar seg av” det vanlige. Samtidig viser det den ensomheten som følger med den ”feminine habitus” En ensomhet som også kan virke som en forsterkning av sorgkapitalen.

Når sorgkapital mobiliseres produserer den symbolsk makt. Denne formen for makt er hos Bourdieu sterkere enn den makt en kan oppnå gjennom fysisk makt. Makten er så sterk at de nesten kan kalles magisk makt. Symbolsk makt har en sterk mobiliseringseffekt: ”symbolsk makt virker bare når den anerkjennes, det vil si når

⁴⁶⁹ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 6

det vilkårlige ved den miskjennes” (Bourdieu 1996:45). Kanskje kan en si at den symbolske makten er enda sterkere på områder som vi tradisjonelt ha tenkt på som maktfrie; som sorgfeltet. Denne makten virker blant annet gjennom at det er ”sant” og grunnleggende at menns og kvinners følelsesliv er forskjellig, og at det er likeså ”sant” at menn ikke kan få et like nært forhold til et foster som den som har båret det inni seg.

Reidun:

Han fikk mye mer sånn sjokk der og da, når det ble virkelig. For det er jo litt sånn at når du ikke kjenner det på kroppen at det er noe som forandrer seg og noe som er inni der, så ... Men det er klart, som han sier, han har ikke båret det inni kroppen og han tenkte ikke sånn på det, han tenker ikke sånn på det som jeg gjør. Og det er jo helt naturlig. At vi har forståelse for at vi reagerer forskjellig er veldig viktig. Føler jeg. At man har respekt for det da, at man reagerer og sørger forskjellig.⁴⁷⁰

Den rent kroppslige erfaring som et svangerskap innebærer skaper den kvinnelige kropp, og dermed også kvinnens tap etter en selektiv abort som noe helt spesielt. Dette kan også virke disiplinerende på hvordan et individ kan prate om sorgen. Dersom det er en allmenn oppfatning at skillet maskulin /feminin er grunnleggende, vil det determinere perspektivet på sorgen.⁴⁷¹ Gjennom denne disiplineringen gis det også ut rettigheter. Dette kan også være rent praktiske og reelle rettigheter. Det er vanlig at en far som mister sitt ufødte barn får to ukers sykemelding på sykehuset, mens kvinner får mye lengre sykemelding. Ved dødfødsler kan menn oppleve det som provoserende at fastlegen nøler med å skrive ytterligere sykemelding, og at de kan bli sykemeldt med diagnose ”depresjon”, eller ”psykiske problemer” når de sørger (Christoffersen 2008:41). ”Sorg” er i dag ikke en egen diagnose.⁴⁷²

⁴⁷⁰ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 17

⁴⁷¹ Barbara Katz Rothman (1986:206) vektlegger kroppens betydning når hun beskriver sorgen: ”As long as babies grow in women’s bodies, men and women cannot really share this grief. They may both be grieving, but the tragedy is unfolding deep inside her, and it is her body which bears the child, and bears its loss”

⁴⁷² Allmennlegeforeningen mener at sorg bør være en egen diagnose. Av begrunnelser kan nevnes det å kalle en ”spade for en spade”, og at personer som har vært i sorg senere kan få problemer med private forsikringer på

Guri:

Mannen min begynte å jobbe bare etter 14 dager. Han var med meg på fødselen og var sykemeldt den uken, så var det en uke til etter begravelsen og noen dager til, så var det helgen, så begynte han å jobbe. Og det ble også litt vanskelig for meg. For da følte jeg at han ble så slukt av jobben sin, at han ikke brydde seg så veldig da. Så da gikk vi litt i utakt i en periode. Vi gjorde det, akkurat da. Og han syntes at jeg skulle finne noen andre å snakke med enn bare han. Så det var litt plundrete oss i mellom i den tiden så det var kanskje også en grunn til at jeg måtte begynne å jobbe litt igjen. Jeg klarte ikke å gå hjemme mer.⁴⁷³

I et sorgkapital perspektiv har kvinnen en grunnleggende kulturell kapital som mannen aldri kan nå, det er hun som ved sin kroppsliggjorte erfaring blir fremstilt som den som er nærest til det hele.⁴⁷⁴ Ironisk nok blir da en av de få strategier som mennene kan bruke for å øke sin egen sorgkapital å sette til side, og ikke spille ut, sin egen sorg.⁴⁷⁵ Og det er blant annet her den symbolske makten henter næring og ”magi”, og øker styrken i den kulturelle kapitalen. Det at alt kunne vært dannet annerledes, at spillet kunne vært spilt på andre måter, ikke blir anerkjent, men miskjent, er grunnleggende for at den symbolske makten skal kunne fungere som ”magi”. ”Det som gir ord og ordrer makt, makt til å opprettholde eller undergrave orden, det er troen på ordenes og talerens legitimitet, en tro som det ikke tilligger ordene å skape” (Bourdieu 1996:45).

grunn av de psykiatriske diagnosene som i dag blir brukt. Den Norske legeforening: ”Ønsker en diagnose for sorg”. <http://www.legeforeningen.no/index.gan?id=137279&subid=0> Hentet 14.februar 2008

⁴⁷³ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 26

⁴⁷⁴ Oppfattelsen av at menn ikke knytter seg til fosteret fordi de ikke er psykisk involvert i å bære frem barnet har ikke forskningsmessig basis (McCreight 2004:327). Gjennom ultralydbilder gir mannen en forståelse av fosteret som et levende individ. Bjørvik (2005:86) viser at far kan få en sterkere rolle og nærmere tilknytning i det vanskeliggjorte svangerskapet som ”aktiverer fedres selvbevissthet, engasjement og deltakelse, fordi det slynger svangerskapet ut av det normale og gjør det ”lettere” å ikke følge normene for rollefordeling”.

⁴⁷⁵ McCreight (2004) viser at menn kan ha sterke emosjonelle reaksjoner etter en partners spontanabort eller dødfødsel, men at de setter sin egen sorg til side for å støtte sin partner. Geerinc- Vercammen og Kanhai (2003) har sett på forskjeller i sorgintensitet mellom menn og kvinner etter en selektiv abort. Totalt deltok 89 par i undersøkelsen som viste at etter seks måneder var det bare 5 kvinner og 16 menn som ikke opplevde sorg. Undersøkelsen viste også at mennene og kvinnene opplevde selv at de hadde ulike sorgreaksjoner, og at kvinnen hadde det tyngst. En større studie (151 par) viste at viste at forskjellen mellom menn og kvinners sorg ikke var så stor som en trodde, og at også menn kan oppleve en komplisert sorg etter en selektiv abort (Korenromp et al 2005A).

Til nå har analysen vist at sorgfeltet kan sees som et nokså fastlåst felt. Riktignok er det kamper der, men kampen ser ut til å være avgjort. Denne kampen kan sees som en kamp mellom ulike kjønnsroller. McCoyd (2007:45) peker på at mannen må bryte kjønnsrollene for å overskride de store forskjellene mellom dem:

Partners must decide whether to share their own sense of attachment and grief and thereby violate gender roles, or follow the gender role prescription of minimal emotional expression and being "strong" so their wife would not "really go deep into [her] pain" but risk their wife's alienation and potential for not meeting their partner's needs in a time of distress.

Men den tilsynelatende løsningen som blir presentert i sitatet fra McCoyd kan, hvis det leser med Bourdieu sitt blikk også sees som en sementering av de allerede eksisterende sorghabituser. I de tradisjonelle kjønnsrollene må den maskuline habitus ta ansvar for den svake feminine habitus, og sørge for at hun ikke blir "fanget av sorgen", men samtidig risikere at hun misliker det han gjør for å oppnå dette formålet. Dersom mannen skal kunne bryte med kjønnsrollene må det bety at han "egentlig" sørger men velger å ikke vise det på grunn av forventninger til kjønnsroller. Sett fra Bourdieus perspektiv vil imidlertid ikke mannen være seg bevisst annet enn de som hans habitus er formet til. Hans sorghabitus er han, og hans sorghabitus er å være sterk for kvinnen. Dermed kan en se det slik at for å krysse grensene må en også kjenne *illusio*. Kryssingen av grenser begrenses av det begrensede utvalg av habituser, velger en ikke det feminine må en velge det maskuline og omvendt. Det at mannen "møter" kvinnen blir den tilsynelatende svake habitus (feminine) den sterke, og blir den som får definere reglene og grensene.

Reidun:

Det tenkte jeg på med en gang da vi fikk vite dette; hvordan går dette her? Jeg vet jo at [mannen] har vanskelig for å snakke om ting og at emosjonelle ting er vanskelig. Man snakker ikke om sånt. Han kommer fra en familie hvor følelser ikke er så veldig oppe i dagen. Men han har taklet det helt fantastisk. Han har vært kjempeflink og han har også klart å gråte og klart å prate om det, så det har vært utrolig deilig. Vi har sluppet å tenke så mye på

det. Det har kommet veldig av seg selv. Han var også sykmeldt i fjorten dager, samtidig med meg. Så han fikk lov til å være med hele veien og vi var sammen hele tiden. Fikk brukt tid på hverandre og vært sammen om det. Så det har vært veldig deilig.(...)Vi har forlovet oss og skal gifte oss til sommeren. Som en liten konsekvens av dette. Så det er veldig hyggelig. Vi snakker om det så og si daglig fortsatt. Og han har forståelse for at jeg har mer behov for å snakke om det og tenker mere på det og enn det han gjør. Og jeg skjønner jo at for han er det enda mer fjernt enn det er for meg.⁴⁷⁶

Tilsynelatende har mannen gjort den ”kryssingen” som McCoyd anbefalte. Men dersom en ser nærmere på sitatet ser en at han har beholdt sin ”habitus” eller sorgstrategi ved anerkjennelsen av at hennes sorg er ”størst” og at hennes behov er annerledes enn hans. Det sitatet ser ut til å vise at mannen til Reidun i stor grad forstår de kryssende forventningene til oppførsel og utspilling av sorg, og derfor aksepterer de ulike reaksjonene. Når studier⁴⁷⁷ peker i retning av at sorgforløpet blir lettere hvis partnerne støtter hverandre, kan de også leses som studier som peker mot at sorgen spilles bedre ut, i samstemmighet med de regler som finnes på feltet, hvis mannen forstår den feminine sorghabitus og ”spiller” sammen med den.

De ulike forventningene til menn og kvinners sorg får ikke bare konsekvenser i forholdet mellom mann og kvinne. På grunn av at forventningene er en grunnleggende del av sorgfeltet får det også følger for hvordan omgivelsene forholder seg til mannen og til kvinnen.

Anne:

⁴⁷⁶ Intervju nummer 29: Reidun, selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m, side 17-18

⁴⁷⁷ Hvis kvinnen opplever stor grad av støtte og forståelse fra partneren i mindre grad vil oppleve depresjon og sorg enn kvinner som ikke opplever at de får så god støtte (Korenromp m.fl 2005a). Andre faktorer som gir en positiv innflytelse på sorgen er om avviket er uforenlig med liv, avbruddet ble gjort tidlig, og om paret har høyere utdanning (Korenromp m.fl 2005ab). Også i en annen studie med større datagrunnlag (254 kvinner) viser at i de tilfellene der tilstanden til fosteret var forenlig med liv var sorgen sterkere, og en sammenheng mellom lav utdanning og et dårlig psykologisk utfall: ”Chances for live outcome influenced psychological outcome in two ways: women with a viable fetal anomaly experienced more doubt, and had a higher level of grief than women with TOP for a non-viable anomaly” (Korenromp et al 2005b) Og som tidligere drøftet har andre studier vist at kvinner som har opplevd seine spontanaborter får dårligere psykologisk utfall dersom de har sett og holdt fosteret (Badenhorst og Huges 2006, Huges m.fl 2002).

Gråt du masse i de to ukene eller?

Nei, ikke mye men litt de første dagene. Så snakket [mannen min] og jeg mye sammen. Både om hvordan vi begge to følte det og mye om hvordan han følte det for det er jo det som ofte er: mannen dyttes litt til siden. All familie ringte og snakket med [mannen min]. "Hvordan går det med "Anne" da?" Det er ingen som spør hvordan han har det...⁴⁷⁸

Emily:

At du prøver litt på fars følelser oppi det hele. For det er det veldig lite snakk om. Jeg føler at mannen min har blitt skubbet til side. Heldigvis så har vi venner som har spurt. Hvordan har du det? Det er ikke alle som bare spør hvordan har [Emily] det.⁴⁷⁹

Når forventningene er så ulike til hvordan mannen og kvinnen skal oppleve det hele, blir sorgen til kvinnen mer "virkelig". Risikoen mannen løper ved å gå inn i og akseptere den maskuline sorghabitus er at hans sorg blir underkjent. Det hele blir noe som har skjedd den feminine sorghabitus. Det er henne oppmerksomheten rettes mot, det er på et vis hun som opplever det, og han er gitt rollen som tilskuer og støtteperson.⁴⁸⁰

11.4 Legitim og illegitim sorg

I den foregående analysen har jeg analysert hvordan de ulike habituser på sorgfeltet er knyttet opp mot sorgkapital som er den kapitalen som er aktiv på feltet. Sorg blir med andre ord sett som et sosialt felt. At sorgen er kjønnsdelt på feltet blir sett på som en del av feltet doxa. Denne forestillingen er i det foregående analysert som et opphav til om sorgen er legitim eller illegitim. I det følgende vil analysen fortsatt handle om sorgfeltet og den legitime og illegitime sorgen, men analysen vil se bredere på det som det kjempes om på feltet som den privilegerte posisjonen sørgende.

⁴⁷⁸ Intervju nummer 30: Anne, selektiv abort, Triploid, side 18

⁴⁷⁹ Intervju nummer 31: Emily, avvik oppdaget uke 29, dødfødsel uke 31, ikke fostervannsprøve neste, side 18

⁴⁸⁰ Også i utformingen av dette doktorgradsprosjektet kan en se denne rollefordelingen. Det er kvinnene som blir intervjuet, mens mannens opplevelser og forståelse av situasjonen i stor grad er utforsket.

Det finnes på en side ikke noe privilegert ved å være sørgende. En som sørger har mistet noen som stod en nær, og står fattigere tilbake. Ingen ønsker å oppleve det som skal til for at en skal bli sørgende. Dette er den allmenne forståelsen, men hvis en ser for seg et sorgfelt så blir dette noe annerledes. Da kan det å være legitimt sørgende være det som feltet handler om, og det som de ulike individene opplever som verdt å kjempe om.

Det er to faktorer som er viktig å understreke før den følgende analysen. For det første er det viktig å ha fokus på at datagrunnlaget er intervju med kvinner som har tatt selektiv abort. Omgivelsene er ikke intervjuet. Metodologisk er det en viktig forutsetning at det er de intervjuede kvinnene som har fremstilt andre på den måten som de blir fremstilt i sitatene. For det andre må det understrekes at når det er snakk om habitus, sorgkapital og sosialt hierarki er det ikke snakk om disse på et intensjonelt nivå som begrunnelse for strategier. Det som utfolder seg på feltet snarere på et ubevisst nivå, og et kroppslig eller habitus nivå. Det som skjer er kroppslig ubevisst.

11.4.1 Hva andre får vite

Som tidligere kapitler har vist blir en graviditet ofte offentliggjort rundt 12. uke av svangerskapet, hvis ikke det er tale om et ”prøvesvangerskap” (Rothman 1986). Etter en selektiv abort kan det derfor være mange som lurer på hva som har skjedd med svangerskapet. I det følgende analyseres noen av informantenes fortellinger om hvordan de håndterte dette:

Marit:

Jeg har egentlig vært veldig, veldig åpen om det. Så... det er litt sånn å skyldte på at ”Nei, det gikk ikke bra”. ”Det var ikke liv laga”, og til folk, de jeg stoler på, de kan få vite litt mer.

Hvor føler du grensen går mellom hvem du stoler på og hvem som du sier at det var ikke liv laga til?

Nei, det er som oftest, jeg har ikke noe sånn for klar grense. Det er på en måte... bare mennesker. Det kommer rett og slett an på hvem jeg føler jeg kan snakke med.⁴⁸¹

I forrige kapittel var et av redskapene i analysen ”den ritualiserte kroppen”. Dette kan overføres her, og fortellingen kan leses som en fortelling om den sørgende kroppen. Den ritualiserte kroppen har en ”sense” eller følelse for det som skjer i ritualet. På samme måte har den sørgende kroppen en følelse av hva som foregår. Men denne følelsen er en del av habitusen til den enkelte. Denne ”sense” kan derfor ikke fullt ut forklares eller brukes intensjonelt. Derfor er det vanskelig å svare på hva som skiller de som skal få vite fra de som ikke får vite. Dette illustrerer det som kan kalles den sørgende kroppens sensitivitet. Denne sensitiviteten handler om bedømming av sorgkapital og manøvrering i forhold til den. Dette skaper skillet mellom dem en føler en kan snakke med, eller de som vil forstå og de som ikke vil forstå eller de en stoler på og de en ikke stoler på.

Mona:

Hadde du begynt å fortelle det til folk?

Ja, jeg hadde fortalt det til veldig mange. Nesten alle. Ja

Hvordan taklet du det? Fortalte du hva som hadde skjedd, eller

Nei, rett etterpå så fortalte jeg det til noen som jeg følte at var kanskje litt rart å fortelle det [til]. Så etter hvert bare sa jeg at jeg hadde mistet barnet. Jeg følte det var en liten løgn i det.

For da forholdt de seg til det. Da tenkte de at jeg hadde mistet barnet ufrivillig. Men samtidig så er det ikke sånn man kan si overalt.(..)

Men de andre ungene dine, de var fullt informert og?

Jeg har ikke sagt at jeg har tatt abort nei.

Du har sagt at du har mistet?

Ja. Så har det ikke blitt noe mer snakk om det.⁴⁸²

Den sørgende kroppen plasserer seg inn i et sorgfelt der det kjempes om å ha en legitim sorg; om å få høyes mulig sorgkapital. Dermed vil en posisjonere seg slik at en øker sin sorgkapital. Ved å fortelle om aborten til noen som kanskje ikke vil

⁴⁸¹ Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 11

⁴⁸² Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 5

akseptere grunnen til en abort risikerer en å minske sin sorgkapital. Hvis en til de samme forteller at en har ”mistet” øker sorgkapitalen overfor dem. Men dersom en er trygg på at den andre vil forstå abortgrunnen og situasjonen, vil en øke sorgkapitalen i møte med disse hvis en forteller hele historien.

Det er vanskelig å si hva som bestemmer om en forteller alt eller ei. Det ser ut til å ligge ubevisst i den sørgende kroppen og er ikke en del av et strategisk spill. Hva som er ”naturlig”, ”hvem en kan snakke med” og ”hvem en kan stole på” er uttrykk for disse sonderingene som blir gjort for å øke sorgkapitalen.⁴⁸³

Innen sorgfeltet ser det dermed ut til å være et hierarki som bestemmer sorgkapital. Dette hierarkiet kommer tydelig til uttrykk i det følgende sitatet.

Marit:

For meg så er det viktig at folk får høre hva som er skjedd. Så de ikke tror at jeg valgte å ta det bort på grunn av en mild ryggmarksbrokk for eksempel. For jeg vet at jeg takler mennesker med ulike utviklingsproblemer bra. Jeg vil at folk skal vite at jeg ikke bare tok det bort fordi det ikke var 100 % perfekt..⁴⁸⁴ (...) Jeg er mer engstelig for ryktene som kan gå egentlig. Det er derfor jeg heller velger å være åpen. Det er folk som kan tro at det var en kromosomfeil. Så drar folk den med en gang på, nei det var Downs syndrom.⁴⁸⁵

Sitatet viser risikoen en løper ved ikke å ”fortelle alt” til de personer som det er viktig å fortelle alt til. Dersom en ikke ”forteller alt”, men det likevel blir forstått at det er en abort, risikerer en å bli plassert lavt i sorghierarkiet; en kan bli stemplet som en ”sorterer” som bare vil ha 100 % perfekte barn. Marit løper risikoen å bli en som har tatt abort på grunn av Downs syndrom når hun faktisk tok abort på grunn av et dødelig avvik. Frykten for dette kan vise at ”dødelig avvik” er høyere i sorghierarkiet enn Downs syndrom og derfor gir høyere sorgkapital. Kanskje kan dødelig avvik gi

⁴⁸³ Rayna Rapp (2000:245) beskriver dette slik: “This problem of drawing the line between those who “deserved the truth”, and those who “just needed to know I was hurting”, was an issue that arose in all the interviews.”

⁴⁸⁴ Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 13

⁴⁸⁵ Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 14

like høy sorgkapital som spontanabort seint i svangerskapet og dødfødsel, mens en abort på grunnlag av Downs syndrom kan bli plassert lavere enn en blind abort før 12. uke?

Når det å ”miste” i spontanabort eller dødfødsel gir tryggest, og høyest, sorgkapital, kan dette henge sammen med hvorvidt en er uskyldig i det som har skjedd selv. Det kan se ut som om høy sorgkapital er mest sannsynlig når kvinnen ikke har bestemt noe selv, men ”naturen” har grepet inn. Uskyld kan slik se ut til å gi den sørgende en mer eksklusiv posisjon i sorgfeltet enn situasjoner der tapet har sammenheng med valg. Abort på grunn av dødelige avvik kan også gi denne høye sorgkapitalen da utfallet er gitt enten kvinnen tar valget om selektiv abort eller ei.

Linda:

Jeg er ikke noe for at man skal fortie sånne ting. Synes ikke det. For alle vet jo at jeg var gravid...

Og alle vet at det ikke var en spontanabort og?

Nei, det vet de ikke. Jeg tror de egentlig bare vet at han var syk.

Hvem er det som vet, hvem er det som vet at det var en provosert abort?

Det er hele familien min og venner. Men hvis jeg møter noen sier jeg at han ikke hadde nyrer.

Og at de satte fødselen i gang. Men jeg går ikke i detaljer. Synes det er litt, har litt konflikt med meg selv på hvordan jeg skal se på det. Jeg vet jo at det er abort, men samtidig så vet jeg at han var syk.⁴⁸⁶

Det kan være slik at dødfødsel gir høyere sorgkapital enn abort på grunn av dødelige avvik. Dette henger sammen med forholdet til valg, og det å ”uforskyldt” komme i en situasjon der en opplever et tap. Dermed finnes det mulighet for de som har tatt abort på grunn av dødelige avvik til å øke sin sorgkapital og sin plassering i sorghierarkiet (enda mer) gjennom å plassere det som har skjedd som en dødfødsel.⁴⁸⁷

⁴⁸⁶ Intervju nummer 19: Linda, selektiv abort, manglet nyrer m.m., side 9

⁴⁸⁷ På den annen side kan fortellingen dersom den leses diskursivt, leses som et utsagn som skaper ”det som har skjedd” som en hendelse som har flere meninger, en hendelse der meningsinnholdet enda ikke er stabilisert. Derfor foregår det i utsagnet et diskursivt arbeid der ”det som har skjedd” både kobles til fødsel og til abort. Begrepet ”fødsel” og begrepet ”abort” blir hver for seg ikke dekkende for det som har skjedd, og ”abortfødsel” er heller ikke dekkende, da ordet ”abort” – uten ”spontan” foran, diskursivt sett spiller på en situasjon der det

11.4.2 Frykt for fordømmelse

Det eneste jeg ikke sier til folk er at dette er noe jeg har valgt frivillig. Jeg sier bare at jeg har mistet et barn. For jeg vet at mange vil reagere og jeg orker ikke å forholde meg til hva andre skulle mene og synes om mitt valg.⁴⁸⁸

”Hva andre får vite” – og hva som skjedde, kan være to ulike fortellinger.⁴⁸⁹ Sitatet som innleder denne delen kommer fra Vilde som tok abort på grunn av Klinefelter. Foruten å vise en tilpassing til et sorghierarki for å øke sin sorgkapital (få aksept for den sorgen en har), viser sitatet det vanskelige og problematiske i møte med andre. Frykten for fordømmelse kan være en grunn til at abortens karakter blir underkommunisert i møte med andre. Men, møtet med andre kan også innebære et møte med bestemte normative oppfattelser av hva som er riktig og galt å gjøre.

Marit:

Folk jeg opplever som arrogante og som bedrevitere styrer jeg unna. Jeg gidder ikke gå inn i diskusjon med folk som: ”Ja, synes du det er riktig å ta det bort”, som ikke har vært oppi sånne situasjoner og bare... nei.

Har du møtt noen som har snakket sånn til deg, nå?

Nei, jeg har ikke møtt noen.

Nei. Men du er redd for å møte dem?

Nei, egentlig ikke. For akkurat den diskusjonen den er jeg så klar for å ta.

Det er nesten bare godt på en måte?

Ja. Jeg er glad i å provosere litt og diskutere. Og nå vet jeg at, jeg føler i forhold til mange andre som kanskje uttaler seg, jeg vet at alle som opplevd, veldig mange av de som har jobbet med psykisk utviklingshemmede de støtter meg 100 %: ”Du gjør det eneste rette”. Og folk som ikke har jobbet med det, og ikke har sett noe og ikke opplevd så mye, de burde egentlig bare holde munnen sin. For de vet ikke hva de snakker om. Men jeg har bare.. alle,

finnes et valg. Dermed vises det til en konflikt som ligger i det diskursive, og kanskje også i en kamp mellom det normative og det medisinske.

⁴⁸⁸ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 26

⁴⁸⁹ McCoyd (2007:44) har gjort en studie som omfatter intervju med 30 kvinner som har fått utført selektiv abort. Hun skriver at ”*Women long for support, yet fear telling “the whole story” about the circumstances of their loss for fear of negative judgement*”.

jeg har fått masse sympati fra folk som har snakket med den og den og de skjønner det så godt og de støtter meg. Så jeg er ikke noe engstelig for folk skal ...⁴⁹⁰

Tilstanden som ligger til grunn for denne selektive aborten kan være trisomi 13 eller 18, svært alvorlige tilstander. Personer med disse tilstandene som overlever fosterlivet får alvorlige utviklingshemninger og alvorlige fysiske avvik og ”død innen første leveår” er den medisinske prognosen (Offerdal 2008:52). Dette skaper et legitimt abortgrunnlag (høyt plassert på den moralske skalaen), og sorgen etter aborten blir dermed også en legitim sorg som er plassert høyt i sorghierarkiet. Legitimiteten fører til en form for aggressivitet mot denne normativiteten. Faren for å bli ”misforstått” til å være lavt i sorghierarkiet, og dermed ha mindre sorgkapital å benytte og forøke, er en del av denne aggressiviteten. Samtidig som sorgen blir høyt plassert i en ”abortskala” så er det en motstand mot denne skaleringen som kommer til uttrykk.. Dermed skapes sorgen som konfliktfylt og usikker.

Anita:

Det varierte jo hvor mye hvor mye jeg la ut, avhengig av hvem det var. For det har jeg følt vanskelig, hvordan folk reagerer på det med å velge bort et barn med Downs. De har jo og noen gode sider, absolutt. Og før jeg kom opp i dette her så syntes jeg, jeg har jo jobbet med psykisk utviklingshemmede selv for noen år siden, og jeg vet at det er jo mange gode sider og. Jeg var redd for reaksjoner hos folk jeg ikke kjente så godt. Så, hvor mye skulle en si? Det var vanskelig. Men jeg følte i alle fall overfor alle, familie og venner, så hadde jeg behov for å forklare hvordan ... Si det som det var. Rett og slett ja.

Hvilke reaksjoner føler du at du er blitt møtt med?

Nei jeg føler utelukkende at jeg har fått veldig støtte og folk forstår det veldig godt. Absolutt. De kjenner situasjonen vår og de vet jo at vi har hatt litt ekstra med det ene barnet ... i fra før. Så jeg føler at vi har møtt veldig mye støtte.

Hva slags reaksjoner var du redd for å møte?

Nei det var jo det der med å velge bort et barn, om det virkelig er et abortgrunnlag. Et barn med Downs syndrom de er jo mennesker de og. Med mange gode sider. Det var jo sånn jeg tenkte selv og. Og det føler jeg virkelig ... At de er så gode på mange måter...

⁴⁹⁰ Intervju nummer 20: Marit, selektiv abort, trisomi 13 eller 18, side 14

Men du møtte ikke den?

Nei. Så absolutt ikke. Kun fått veldig god støtte i det valget jeg har gjort.⁴⁹¹

De sørgende kroppen posisjonerer seg på sorgfeltet gjennom å sondere mellom dem som det er sannsynlig at en vil få støtte fra, og dem som det er sannsynlig at en kan møte fordømmelse fra. I dette tilfellet skapes en sørgende kropp som lykkes i å forøke sin sorgkapital, gjennom sonderingen mellom ”å si mye og si lite”. Der støtten anses stor økes sorgkapitalen ved å fremme det som har skjedd som abort på grunn av Downs syndrom, mens diagnosen spilles ned (og kanskje det hele nærmer seg en spontanabort eller dødfødsel) der støtten (for en Downs abort) fryktes liten.⁴⁹² Men, denne (ikke instrumentelle og ikke bevisste) strategien til den sørgende kroppen har også omkostninger: ”når jeg prøvde å si halve sannheten så gjorde det veldig vondt”.⁴⁹³ Posisjoneringen for å øke egen sorgkapital kan med andre ord bety at en som omkostning må leve med ”sannheten” som et faktum i en begrenset krets av personer.

Mette:

Jeg fortalte det til folk og så sa jeg at "Hvis du mener at jeg har gjort noe feil så vil jeg ikke høre om det". (...) Hadde behov for å forklare hvorfor jeg hadde vært borte så lenge...

Kanskje det er teit altså men det var sånn jeg følte det

Nei, noen som du ikke hadde så nærkontakt med, da var det greit at det bare trodde...

Da sa jeg ingen ting, og folk er jo fryktelig redde for sånt, så de holder seg langt unna.

Har du møtt noen som har brutt ditt ønske om at "Jeg vil ikke høre egentlig hvis du mener noe negativt eller annerledes?"

Absolutt ikke. Jeg vet ikke, kanskje jeg har vært litt selektiv med hvem jeg har fortalt det til.

Det tror jeg nok. Jeg visste egentlig at ingen av mine venner ville tenke noe... Men, også de jeg fortalte det til på jobben, det kan nok være det at, ... eller så kan det være det at de fleste mennesker ikke riktig vet hva de skal synes, eller at man ikke har tatt så voldsomme standpunkt til det. Det er bare de som er så voldsomt negative til det, de man ser på internett,

⁴⁹¹ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 10-11

⁴⁹² Dette funnet gjorde også McCoyd (2007:44): "They adjust the story to the level of support they believe the listener may be able to provide, carefully adjusting disclosure to perceived support".

⁴⁹³ Intervju nummer 25: Anita, selektiv abort, Downs syndrom, side 11

at det ikke er så veldig mange av dem. Jeg vet ikke, usikker. Men det er ikke en sjel som har sagt noe negativt til meg i det hele tatt. Og det er veldig bra. Jeg vet ikke hvordan jeg skulle taklet det. Jeg kan argumentere for mye, men akkurat det blir for personlig til at du kan diskutere.⁴⁹⁴

Det å møte fordømmelse vil gjøre sorgen mindre legitim, og dermed gi lavere sorgkapital. Men samtidig så er det ikke sikkert at risikoen for å møte fordømmelse er så stor. ”Fosterdiagnostikk og selektiv abort” er et felt som er moralsk ladet, men som de tidligere kapitler har vist så gir også det å ha opplevd det å måtte ta valget en viss eksklusivitet. Det kan være slik at det er mye som skal til før en som ikke har opplevd noe på feltet selv mener seg berettiget til å formidle sine egne normative vurderinger til en som forteller om sin selektive abort. Selektiv abort reiser komplekse spørsmål, og det kan være stor forståelse i omgivelsene for at det er vanskelige vurderinger som aktualiseres når selektiv abort blir et aktuelt spørsmål.

Når ”folk er redde for sånt” og ”holder seg langt unna” kan dette faktisk være en understrekning av den privilegerte posisjonen som ”sorg” kan gi den sørgende. Dette vil jeg drøfte nærmere i det følgende.

Guri:

Men jeg var opptatt av at folk skulle tørre å snakke med meg. Det er den første kontakten som jeg tenkte var vanskelig, og hvorfor skulle folk forholde seg til meg på en annen måte fordi dette her var skjedd med meg? Jeg mener, det ble jo en dobbel problemstilling for meg hvis jeg måtte oppleve at folk ikke turte å snakke med meg eller gikk omveier fordi det var så vanskelig. Det ville jeg synes var ille.

Men det har ikke du, det føler du ikke at du har opplevd?

Nei, egentlig ikke. Men jeg har kommet folk veldig i forkjøpet, jeg har nesten trykket dette nedover hodet på dem jeg jobber sammen med i alle fall.⁴⁹⁵

At litteratur om sorg, og sorg etter selektiv abort spesielt, har egne kapitler om hvordan en skal møte foreldre i sorg (Bjurstrøm 1990, Flohr og Wold 2008, Kluger –

⁴⁹⁴ Intervju nummer 11: Mette, selektiv abort, Downs syndrom mosaikk og mange avvik, side 10-11

⁴⁹⁵ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 24

Bell 1998, Kohn og Moffitt 2000) forteller at dette møtet blir sett på som utfordrende og vanskelig. Fortellingene om de ubetenksomme kommentarene som ikke anerkjenner sorgen: ”dere er unge, dere kan jo prøve igjen”, har de fleste hørt, og disse fortellingene kan plante en redsel for ikke å strekke til i møte med mennesker som er i sorg. I boken ”Å miste et barn” (Bjurstrøm 1990:93) forklarer Atle Dyregrov i en samtale hvorfor mennesker trekker seg unna mennesker i sorg:

Det handler ikke utelukkende om usikkerhet og uvitenhet – det handler like mye om redsel. Folk ønsker å bevare følelsen av usårbarhet. De tør ikke å bli konfrontert med andres smerte og tap, da tvinges de samtidig til å se muligheten for sine egen eller sine egne barns død.

Denne forklaringen kan stå som den ”psykologiserende” forklaringen som kan belyse situatene overfor. Men, når en ser sorg som et sosialt fenomen, handler det ikke bare om det som foregår, eller ikke foregår, inni hver enkelt. Da kan denne ”frykten” for den sørgende også leses som en reaksjon på en overlegen normativ posisjon. Dersom en ser sorg som en normativt privilegert situasjon, oppstår det en redsel for ikke å forstå denne posisjonen. Den er så privilegert eller eksklusiv at de som ikke innehar den, heller ikke kan kjenne den. Ingen bør miste et barn. Barn skal ikke dø før foreldrene. Dermed handler det ikke om døden i seg selv, men om situasjoner som ikke skal eller bør forekomme. En del av ”sorgen” er at den sørgende kroppen har opplevd noe som en ikke skal måtte oppleve, og derfor har krav på dyp sympati – så lenge sorgen er legitim vel å merke. Og sorgen etter tapet av et barn er en sorg som rangerer høyt i det generelle sorgfeltet. Det er en privilegert sosial posisjon i den forstand at den er en posisjon som er så overlegen at andre blir redde for ikke å strekke til sosialt i møte med den.

Ingen av fortellingene har til nå handlet om at noen faktisk opplever seg direkte fordømt, eller at andre ikke har brydd seg eller vist omsorg når de har fått vite en versjon av hva som har skjedd. Men, det er også mulig å møte og oppleve fordømmelse, og dermed også oppleve at den sorgen en lever med ikke blir anerkjent, den blir illegitim eller ”til pass” for en som har valgt selektiv abort:

Mona:

Jeg har behov for å snakke med andre som har opplevd det samme. For jeg har sagt noe om det rundt omkring og det er forskjellig hvilke reaksjoner man får. Og det er mange som synes det er en gal ting å gjøre. Og da er det lite fristende å være åpen om det. For det er en del som har den holdningen. At man ikke får sympati, men at man blir dømt.

Har du opplevd det?

Jeg har opplevd det ja. Jeg har en... venninne... som ikke nær venninne men en slags venninne. Som jeg ringte til og snakket med. Og hun var helt mot det. Hun syntes det var ille å abortere bort mennesker.

Etter at du hadde gjort det?

Ja. Etter at jeg hadde gjort det. Hun var ikke mot abort, men hun var mot abort av den grunnen, hun aksepterte ikke at noen gjorde det. Og så var det en annen venninne, som er en del nærmere, som sa, for jeg er gravid igjen, nå er jeg like gravid som jeg var den gangen. Og da jeg fortalte at jeg var gravid igjen sa hun at jeg kanskje ikke ville beholde dette barnet fordi jeg hadde gjort det jeg hadde gjort. Hun tror på skjebne og Guds vilje. Da ble jeg sint

Ja, klarte du å si til henne at

Nei, jeg ble rasende. Jeg skjelte henne ut og siden så har jeg ikke ringt til henne. Men jeg vet jo at selv om de fleste ikke sier noe, så er det mange som har de holdningene likevel.

Føler du at andre har de selv om de ikke sier noe?

Nei, men jeg vet at noen har det. Jeg vet at det er et diskutabelt tema. Så jeg føler ikke at det er, jeg føler ikke at abort, provosert abort, er et tema som det er helt greit å snakke om. Og det er heller ikke vanlig at folk snakker om det.⁴⁹⁶

Fordømmelse, eller det å bli dømt, inntreffer når abortgrunnen i møte med en normativ forståelse blir plassert så lavt i en moralsk skala over aborter at abortgrunnen ikke blir legitim. Og er ikke abortgrunnen legitim så er heller ikke sorgen legitim, noe som resulterer i at en opplever seg dømt. Når den sørgende kroppen, habitus, møter ”de som ikke forstår” med ”hele fortellingen” og møter fordømmelse, skader det verdigheten til sorghabitusen, og sorgkapitalen blir mindre. Manøvreringen på sorgfeltet feiler når en ikke klarer å reprodusere kapitalen, og ha en verdig sorghabitus og være en dyktig sorgutøver.⁴⁹⁷

⁴⁹⁶ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 5-6

⁴⁹⁷ Metodologisk vil jeg igjen understreke at grunnlaget for denne drøftingen er begrenset til intervju med Mona. Venninnene er ikke intervjuet. Når Mona forteller om fordømmelsen hun har møtt er det ikke mulig å

11.5 Normalitetsforståelser, moral og sorgfeltet

I kapittel 7 under punktet ”Normalitetsforståelser og grensefenomener” analyserte jeg blant annet normalitetsforståelser slik de kom til uttrykk i fortellinger om valg/fravalg av abort på grunn av diagnoser som ikke var dødelige. Analysen viste hvordan normalitetsforståelser kan være både fleksible og stringente, og at dette preger hva som blir vurdert som innenfor og hva som blir vurdert utenfor det normale.

I drøftingen introduserte jeg også en normalitetsskala der rangeringen av diagnosen var avhengig av om det var fleksibilitet i normalitetsforståelsene. Klinefelter kunne plasseres både høyt og lavt på skalaen innen normaliteten, men diagnosen kunne også plasseres utenfor. Downs syndrom kunne plasseres både innenfor og utenfor normaliteten. Fragilt X syndrom hadde en egen plastisitet gjennom at diagnosen kunne plasseres innenfor normaliteten – eller langt ute i det avvikende, alt etter hvor mange repetisjoner det var av en spesiell sekvens av arvestoffet. Diagnosen kan slik variere mellom fullmutasjon og en bærer som selv ikke er rammet av Fragilt X, men som kan føre syndromet videre til sine barn. Slik sett kan Fragilt X være en diagnose som rangeres høyt innenfor normaliteten, og lavt innenfor normaliteten, og som en diagnose som faller utenfor.

I det følgende vil jeg prøve ut hvilke forbindelser det er mellom dynamikken i plasseringene innen normalitetsforståelsene og plassering i sorgfeltet.⁴⁹⁸ Dersom en kan se det slik at det i samfunnet, og innenfor feltet fosterdiagnostikk og selektiv abort, eksisterer ulike normalitetsforståelser side om side, kan en anta at dette er med på å gjøre sorgfeltet uoversiktlig, samtidig som det gir et visst rom for manøvrering innenfor sorgfeltet. Det kan medføre at en diagnose som gir lav sorgkapital i møte

undersøke om hun har møtt denne fordømmelsen på grunn av at hun har søkt denne fordømmelsen. For eksempel ved å fortelle ”hele historien” til en som hun helt sikkert vet vil fordømme.

⁴⁹⁸ Normalitet knyttes hos Foucault til avvik – til en radikal utelukkelse fra det sosiale. Utenfor ”normaliteten” i en avvikskategori kan derfor ikke overføres direkte til ”lav sorgkapital”. Hvis en slik utelukkelse skulle kunne skje innenfor sorgfeltet vil det bety at sorgkapital er en feltspesifikk kapital som ikke kan overføres til andre felt. Men dersom det slik er mulig å falle utenfor sorgfeltet vil det finnes andre felt som en (av andre grunner, og med andre kapitalformer) vil kunne inkluderes i.

med en normalitetsforståelse, kan gi høy sorgkapital i møte med en annen normalitetsforståelse. På den ene siden kan de ulike normalitetsforståelsene være en belastning i og med at de gir kryssende forventninger til kvinnen i avgjørelsesprosessen, mens de på den andre siden kan være en ressurs som en kan ta i bruk gjennom å forholde seg til dem når en er aktiv på sorgfeltet.

Fosterdiagnostikk og selektiv abort er et moralsk ladet felt. Moraliteten kommer til uttrykk gjennom de kryssende forventningene til kvinnen. Selv om det er ulike normalitetsforståelser som kvinnen kan trekke på, finnes det likevel en moralsk skalering av aborter. Denne moralske skaleringen relaterer seg til de ulike normalitetsforståelsene, men den snur dynamikken fra normalitetsforståelsene på hodet. Generelt kan en si at det som plasseres høyt innenfor normaliteten vil bli plassert lavt på denne moralske skalaen over selektive abortgrunner og derfor også gi lav sorgkapital. Det som blir plassert på normalitetsgrensen vil gi en litt høyere plassering på den moralske skalaen over selektive abortgrunner, og dermed gi en lav sorgkapital men noe større muligheter mobilitet i sorgkapitalen. Det som klart plasseres utenfor normalitetsforståelsen – i avviket – vil bli plassert høyt på den moralske skalaen. Avvik som uansett vil være dødelige vil dermed plasseres høyt på den moralske skalaen og gi høy sorgkapital.

Fragilt X vil være en diagnose som gir stort rom for manøvrering innen sorgfeltet. Diagnosen kan med enkelthet, og ofte med referanse til allerede fødte individ i familien, gi høy sorgkapital som en diagnose som gir sterk grad av psykisk utviklingshemning. Med andre ord en diagnose som faller utenfor de fleste normalitetsforståelser. Men diagnosen kan, dersom det ikke er påvist mange repetisjoner slik at fosteret kan være bærer, resultere i lav sorgkapital. Med andre ord bli plassert høyt innen et normalitetshierarki.

Downs syndrom ble i kapittel 7 skissert opp som en grensediagnose når den ble sett i forhold til normalitet. Gerd, som valgte å ikke ta abort på grunn av Downs syndrom plasserer ”reine downs” uten tilleggshandikap lavt, men likevel klart innenfor normaliteten. Mona som tok abort på grunn av Downs syndrom plasserte diagnosen

som ”alvorlig handikap” og utenfor sin normalitetsforståelse. Sorgen aktualiserer Downs syndrom som et grensefenomen:

Mona

Jeg sørger fremdeles. Jeg går til graven med jevne mellomrom og sørger og... jeg tenker, jeg savner på en måte en liten jente med Downs syndrom. Jeg har lyst på en velfungerende liten jente med Downs syndrom. Jeg skulle ønske da jeg holdt det fosteret i hånden så skulle jeg ønske at det var levende det barnet. Det er forferdelig å gjøre, men, når jeg ser tilbake... Jeg har tatt prøven enda en gang og mens jeg ventet på svaret så var jeg helt desperat og tenkte hva skal jeg gjøre hvis det blir sånn en gang til. Jeg orker ikke dette her en gang til. (...) For det var så jævlig. Men, når jeg ser tilbake på alt: Nå regner jeg med at jeg får et friskt barn og når jeg tenker på mulighetene at jeg kunne hatt et barn som kanskje var alvorlig fysisk og psykisk handikappet.. . Så er jeg glad for at jeg ikke har det. Glad at det ikke er det jeg venter på. Og det betyr jo selvfølgelig at det, jeg mener at alle bør få den sjansen til å velge om de vil ha et alvorlig handikappet barn eller ikke. Selv om det koster, man må leve med beslutningen resten av livet. Så har jeg valgt det.⁴⁹⁹

(...)

For når man har valgt det, det er det som gjør det veldig vanskelig. Ikke sant. Man kan sørge som et dødsfall, når man kunne latt det barnet leve. Det er veldig rart at det er sånn. Det gjør det veldig komplisert. Det gjør det veldig sprøtt. Det er hver gang jeg går til graven og gråter over mitt døde barn, så er det, det er veldig blandete følelser. Og det er veldig smerte over at det barnet kunne ha levd og hatt det bra, ikke sant. Hadde det ikke vært for meg, og hvem er jeg som skal komme og gråte da?

Du føler at du blir fratatt noen, rettigheter?

Nei, jeg sørger, men samtidig så vet jeg at jeg akkurat den sorgen kunne jeg ha unngått hvis jeg hadde handlet annerledes, ikke sant. Da hadde jeg jo ikke hatt noe dødt barn.⁵⁰⁰

I sitatet oppstår det et skille mellom ”den velfungerende jenten med Downs syndrom” og et barn som kanskje var alvorlig fysisk og psykisk handikappet, mellom et barn som kunne levd og hatt det bra – og et som kunne levd og ikke hatt det så bra. Resultatet er at legitimiteten til sorgen blir trukket i tvil av Mona selv. En sorg med lav legitimitet vil også ha lav sorgkapital. Slik sett spenner sitatet ut de normativiteter

⁴⁹⁹ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 7

⁵⁰⁰ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 10

som Mona må forholde seg til, de samme normativiteter som kan medføre en opplevelse av fordømmelse – og tilsvarende manglende sorgkapital – som ble beskrevet i forrige del. ”Den velfungerende jenten med Downs syndrom” kunne hatt det bra. Hva kan da gi legitimitet til den sorgen som kom som et resultat av at Mona selv forhindret at denne jenten kunne leve og ha det bra? Dette resulterer i lav sorgkapital. Samtidig; jenten med Downs syndrom kunne vært alvorlig handikappet. Graden av Downs syndrom kan ikke en fostervannsprøve gi noe svar i forhold til. Men dersom en tenker seg at fosteret hadde flere tilleggshandikap, på samme måte som en tenker seg den ”velfungerende jenten med Downs syndrom”, kan en tenke seg at Downs syndrom i et slikt tilfelle kunne gitt høy sorgkapital på linje med en abort på grunn av trisomi 18 eller en fullskala Fragilt X syndrom.

Mye kan tyde på at Downs syndrom ikke gir den samme fleksibiliteten i sorgfeltet som Fragilt X syndrom. Det er noe med diagnosen, og den forståelse (eller de normativiteter) som er knyttet til den, som forhindrer dette. Denne forståelsen kan knyttes opp til forholdet mellom fødte funksjonshemmede og fosterdiagnostikk.

Ønsket om en velfungerende jente med Downs syndrom tilhører en større diskurs om de velfungerende Downs barna som sprer håp og glede. Denne forståelsen kommer frem i et dikt som har hatt stor betydning for bildet på Downs syndrom, Inger Hagerup (1964) sitt dikt ”Våre små søsken”. Siste verset understreker den delte menneskeligheten og det delte menneskeverdet: ”Det er så lett å glemme/når siste båt skal gå/Må alle passasjerer/ La ALL bagasje stå”. Slik kan trusselen mot et foster med Downs syndrom også være en trussel mot alle mennesker.

Hanne Mathiassen som selv har Downs syndrom har skrevet et dikt som heter Menneskeverd.⁵⁰¹ Diktet er høyst leseverdig og kunne vært inkludert bare av den grunn. Men i tillegg til dette skriver diktet seg inn i en diskurs som handler om hvordan mennesker med Downs syndrom blir forstått, hvilke verdier slike mennesker

⁵⁰¹ Kilde: <http://www.kirken.no/index.cfm?event=downloadFile&nodeid=23897> Hentet 15. juli 2009

tilfører (andre som ikke har Downs syndrom). Det kan derfor være mulig å lese diktet som et speilbilde av hvilke forventninger til holdninger og egenskaper som den ”velfungerende jenten med Downs syndrom” kan møte i denne diskursen.

Menneskeverd

Menneskeverd har et ufødt barn med Downs syndrom. Det er like mye verdt som andre mennesker, selv om det har et kromosom mer enn andre. Menneskeverd er viktig for oss alle selv om vi har forskjellig handikap som Downs syndrom, Cerebral Parese, eller er trafikkskadde. Vi er viktige fordi vi har evnen til å ha omsorg, tanker og følelser for andre mennesker. Det er dette som gir oss medfølelse, omsorg, ettertanke, lys og glede i livet vårt.

Menneskeverd gir oss respekt, omtanke, omsorg, livslyst, livsglede, åpenhet og nærhet.

Menneskeverd er en dyp kjærlighet, vennskap og tillit til andre mennesker med handikap som meg. Menneskeverd for meg med Downs syndrom betyr at jeg får tillit, glede, omsorg, omtanke, respekt, kjærlighet og vennskap fra mine venner. Vi har alle behov for

Menneskeverd, vi er alle like mye verdt. La oss ta vare på hverandre og hjelpe dem som har det vanskelig, de som trenger omsorg, omtanke, selvtillit, kjærlighet og glede i livet sitt.

Menneskeverd er viktig for oss alle

Hanne Mathiassen gir her ikke bare stemme til ”den velfungerende jenten med Downs syndrom”, men gir også en stemme til et perspektiv på Downs syndrom som er aktivt i diskursen om Downs syndrom og sortering. Dette perspektivet følger med forholdet mellom diagnosen Downs syndrom og identiteten til et menneske med Downs syndrom. Når en selektiv abort er tatt på grunn av et spesifikt avvik kan dette spesifikke avviket gi fosteret – og det fremtidige barnet – en egen identitet: ”fostrene som aborteres i fosterdiagnostikken, blir subjekter for oss nettopp fordi vi (tror vi) vet hvem de er” (Solberg 2008:38). Diagnosen Downs syndrom er en diagnose som ikke kan settes i parentes, diagnosen blir individets primære identitet. Dette gjør at dette perspektivet på Downs syndrom er knyttet til en normativitet.

Den alvorlig funksjonshemmede med Downs syndrom spiller på en annen normativitet som har opphav i en annen normalitetsforståelse. I denne er det naturlig å ønske å utviske sykdom og lidelse, både for barnets og foreldrenes skyld. Denne andre normativiteten er også til stede i diskursen om sortering. Når Merethe Flatseth

viser til en medisinsk forståelse av å bruke fosterdiagnostikk i svangerskapet er det denne normativiteten hun viser til (2009:132). I denne forståelsen avvises det at fosterdiagnostikk er en tilrettelegging for et sorteringssamfunn, samtidig som forskningens og diagnostikkens mål om å lindre smerte, forebygge sykdom og helbrede lidelser blir trukket frem. Fokuset i et slikt medisinsk perspektiv er på forventningene en kan ha til diagnostikken og dette mørklegger deler av de problematiske sidene ved fosterdiagnostikk og selektiv abort som også kanskje står fremst i debatten om sorteringssamfunnet. I dette perspektivet fosterdiagnostikken et gode som forhindrer lidelse. Og selektiv abort blir en naturlig, men ikke ukomplisert, følge av fosterdiagnostikken. Da jeg intervjuet Sturla Eik Nes kom også dette perspektivet frem:

For kvinnene skjønner at ultralydteknikker er positivt og støttende for kvinner. Det er ikke innretta med tanke på å finne liv for å destruere dei dersom dei er avvikande, men den er primært retta inn på å finne lyte og sjukdom hos foster med tanke på å gjere det beste ut av det, og også med tanke på å gje kvinner høve til å avbryta eit svangerskap der det føreligg eit dødeleg avvik.⁵⁰²

Innen denne normativiteten er det problematiske med dagens fosterdiagnostikk at fostervannsprøven tas så seint og det ikke blir gitt tilbud om morkakeprøve. I dette perspektivet er det diskriminerende at bare kvinner over 38 får tilbud om fosterdiagnostikk.⁵⁰³ Alle bør få mulighet til å velge, og så tidlig som mulig. Innenfor denne normativiteten er det helt innlysende og uten forklaringsbehov at det å sette til verden normale individ er å foretrekke fremfor å sette individ med avvik til verden.

⁵⁰² Intervju nummer 37: Sturla Eik Nes side 5

⁵⁰³ Fortsettelsen på det første sitatet fra Mona lyder: "Jeg mener, jeg vet jo at 80 % av Downs syndromene blir født av mødre under 38, ikke sant? Og jeg er sjeleglad for at jeg var over 38, ellers så hadde jeg ikke fått den muligheten til å velge. Og det betyr jo selvfølgelig at jeg mener at alle bør få muligheten til å velge. Men selvfølgelig at man skal gjøre det så tidlig som overhodet mulig. Og hvis, hvis morkakeprøve er det tidligste man kan få svar så burde alle få tilbud om morkake prøven. Jeg aner jo ikke hvordan det er i praksis, det høres jo ganske umulig ut i praksis. Ikke sant. At alle skal få det. Men, ideelt sett så mener jeg at folk bør få muligheten til å velge, og så tidlig som mulig."

Det er bedre å få et barn som ikke har Downs syndrom, enn å få et barn som har Downs syndrom.

Kan en da anta at denne ”medisinske” normativiteten kan medføre at abort på det som også kan ha vært ”den alvorlig funksjonshemmede med Downs syndrom” kan føre til høy sorgkapital? Vil det da være slik at alle aborter som kan sies å forebygge sykdom og lidelse er legitime aborter, og derfor resulterer i høy sorgkapital?

11.5.1 Moralsk skala

Innen medisinen er det blitt satt opp skalering over prognoser for avvik som kan oppdages ved ultralyd (Offerdal 2009:52). Det er også satt opp skaleringer over de grunner som kan tenkes for selektiv abort.⁵⁰⁴ Heller ikke innen medisinen er det slik at alle selektive aborter er like legitime. Seleksjonen må være knyttet opp mot sykdom eller skade, selektering på grunn av kjønn er ikke legitimt. Samtidig må aborten også være knyttet opp mot sykdom eller lyte som medisinen ikke kan kurere. En gastrochise vil i dag ikke være en legitim grunn for selektiv abort, da dette i dag kan opereres. Slik sett er det også en normativ bestemmelse av legitimt og ikke legitimt innenfor den medisinske normativiteten.

Selv om vi har vist at det går ulike normalitetsforståelser og ulike normativiteter gjennom feltet, og at disse kan møtes i en og samme fortelling – som i Mona sin overfor, så synes skille mellom disse hovedsakelig å handle om abort sett i forhold til levende individ vs abort som forebygging av lidelse og sykdom. Men, begge er

⁵⁰⁴Guldbrandsen (2000) henter følgende oversikt fra Christoffersen (1986): Skala over mulige grunner til selektiv abort med åtte nivåer: 1. Skaden er uforenlig med liv etter fødselen, 2. Barnet fødes sykt og dør formodentlig i løpet av første leveår. 3: Barnet er friskt ved fødselen, men bli deretter sykt og dør før voksen alder, 4. Barnet vil gjennom hele livet ha et handikap eller en sykdom og kreve økt omsorg og støtte fra omgivelsene 5. Barnet vil bli født med en misdanning eller en skade som kan korrigeres ved operasjon eller medisinsk behandling 6. Barnet fødes med anlegg for en sykdom som vil bryte ut en eller annen gang i voksen alder og som formodentlig vil forkorte livslengden, 7. Barnet vil antakelig være friskt, men det vil ha anlegg for sykdom som genetisk vil bli videreført i befolkningen, 8. Barnet er friskt, men har en egenskap som foreldrene ikke ønsker, som for eksempel kvinnelig kjønn.

normative i den forstand at begge medfører skalering av abortgrunner – der noen abortgrunner er mer legitime enn andre.

I de aller fleste land verden over, synes det å være sterke intuisjoner blant helsepersonell og i befolkningen om at alvorlige defekter på et foster i større grad legitimerer et tilbud av diagnostikk og dermed et valg av selektiv abort, enn mildere avvik og sykdomsdisposisjoner. Striden i de enkelte land står som regel ikke om denne intuisjonen er korrekt eller ikke, men snarere om hvilke avvik og disposisjoner som kalles anses som *alvorlig nok* til å legitimere for eksempel et screeningtilbud med påfølgende mulighet for selektiv abort. (Solberg 2005:75)

Den moralske skalaen har begge, det er plasseringen av de ulike diagnosene på denne skalaen som kan variere. Dermed kan en tenke at innenfor begge normativitetsretningene, og innenfor de ulike normalitetsforståelser, vil det ligge en moralsk skalering som innebærer ulike grader av sorgkapital.

I det følgende skal jeg drøfte nærmere hvordan de moralske skalaene kan se ut. Som vist tidligere er den ”sørgende kroppen” ikke strategisk bevisst når den manøvrerer på sorgfeltet. Men samtidig er den preget av, og deltar aktivt på sorgfeltet. De normativitetene som spiller inn i fosterdiagnostikk og selektiv abort gir kryssende forventninger, eller uløselige dilemmaer, til de kvinnene som gjør sine egne opplevelser på feltet. Normativitetene får også betydning for det sorgfeltet som sorgkapitalen dannes og brukes i. Dette handler om normativiteter som påvirker utenfra, men også normativiteter som kvinnen selv produserer. Det er både ytre og indre samtidig.

En dypere forståelse av dette er mulig via en liten omvei om Alexander (1982).⁵⁰⁵ Han er opptatt av forholdet mellom menneskelig handling og sosial orden. Han skiller mellom en ytre, tvangsbasert orden – som blir plassert utenfor individet, og en indre, normbasert orden, som blir plassert inni individet. Når sosial orden blir plassert som press utenfra blir individene samtidig sett som mål – middel rasjonelle. Når sosial orden blir plassert inni individet, blir individet sett som ikke – rasjonelt og helt underlagt de normer og verdier som omgir dem og som de har tatt opp i seg selv. I analysen blir de ulike formene for press – utenfra og innenfra – sett som det som bygger normativitetene, og det som de består av. Produksjonen av normativitet skjer som en kombinasjon av det ytre normative presset og det indre normative presset. Slik er analysen, i Alexander sitt språk, multidimensjonal.

Skillet mellom dødelige – og ikke dødelige avvik er allment akseptert innen fosterdiagnostikken: ”Abort på sistnevnte indikasjon [dødelig avvik] synes å være etisk uproblematisk siden det ikke kan hevdes at man diskriminerer på grunnlag av arveanlegg” (Solberg 2005:75). Med andre ord kan abort på grunn av dødelig avvik plasseres høyest på en moralsk abortskala. Og dermed vil abort på grunn av dødelig avvik også gi høy sorgkapital. Eksempler på dødelige avvik kan være triploid, manglende hjerne⁵⁰⁶, og når andre livsnødvendige organer mangler eller er så avvikende utformet at de ikke vil kunne fungere.

⁵⁰⁵ Alexander (1982) mener at teoretiske samfunnsvitenskapelige diskusjoner grunnleggende sett handler om forholdet mellom menneskelig handling og sosial orden. Den menneskelige handling kan sees som enten styrt av mål – middel tenkning (rasjonell) eller styrt av normer og verdier (ikke rasjonell). Samtidig finnes det også to retninger eller forståelser for grunnlaget for sosial orden. Enten er hovedelementene i sosial orden en virkning av en ytre, tvangsbasert orden. Dette kommer til uttrykk gjennom at den sosiale orden opprettholdes gjennom straff og belønning. Eller så er sosial orden styrt av en indre, normativt basert orden. Dette kommer til uttrykk gjennom at individene internaliserer verdier og normer. Disse perspektivene eller diskusjonene om handling og orden sammenstiller så Alexander, slik at det utkrystalliserer seg to konkurrerende perspektiver, der det blir strid mellom en sosiologisk determinisme som vektlegger rasjonell handling og ytre tvangsbasert orden, og en sosiologisk idealisme som baserer seg på ikke – rasjonell handling og indre normativt basert orden. Sett fra Alexanders perspektiv kan den følgende analysen i dette kapitlet sees som multidimensjonal, i den forstand at perspektivet forener disse to konkurrerende perspektivene.

⁵⁰⁶ Offerdal (2008:52) skiller mellom tilstander som medfører død i fosterlivet og tilstander som fører til død innen 7 dager etter fødsel. Triploidy plasseres hun i den første kategorien, mens manglende hjerne plasseres i den andre. Selv om store deler av hjernen mangler kan det være nok kapasitet til at barnet er i live noen dager.

Guri:

Og det har jeg tenkt veldig på etterpå, at hadde jeg fått et sånt valg, hvor barnet kanskje kunne klart seg, eller kanskje det var sånn eller kanskje det var sånn, så hadde jeg jo aldri turt å gå på det. Men han var så skråsikker på situasjonen at det ikke ville klare seg uansett. Og da hadde ikke jeg noen følelse av at jeg drepte barnet mitt eller at jeg tok livet av det på noen måte. Ikke der og da i alle fall... Det har jeg plaget meg selv med etterpå.⁵⁰⁷

Kjersti:

Diagnosen var trisomi 18. En sykdom vi aldri hadde hørt om før. Men nå kan vi alt om den. (..) Siden han var så alvorlig angrepet var det "det beste" som kunne skje at han fikk slippe. Jeg vet det, men enda så sliter jeg med skyldfølelse over at jeg har drept mitt eget barn.⁵⁰⁸

Sitatene overfor viser at også sorgen etter en abort som er høyt på den moralske skalaen er kompleks. Men, skyldfølelse over å ha drept barnet sitt, vil på sorgfeltet øke sorgkapitalen enda mer for den som har en "feminin sorghabitus".

Neste trinn på skalaen er alvorlige avvik. Dette er avvik der prognosen er at dersom det ikke fører til død i fosterlivet, eller ved fødsel, vil barnet maksimalt kunne leve få år, og det vil ha alvorlige fysisk og psykisk utviklingshemning den tiden det lever.⁵⁰⁹ Avvik som medfører død før skolealder inkluderes også her.⁵¹⁰ Når det er usikkert om barnet vil kunne leve ett år eller tre år, kan dette også skape usikkerhet for plasseringen av aborten i sorghierarkiet.

⁵⁰⁷ Intervju nummer 17: Guri, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m, side 12 Dette sitatet inngår også som del av et sitat i kapitlet om abortnemnden.

⁵⁰⁸ Intervju nummer 44: Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abort, trisomi 18, side 4

⁵⁰⁹ Angivelse av hvor lenge barnet kan leve med sykdommen vil variere. Trisomi 13 og 18 kan være et eksempel. Offerdal (2008:52) plasserer disse diagnosene med prognosen "død innen første leveår". Informasjonsbrosjyrer "Trisomi 18" fra Frambu indikerer at de fleste med dette avviket dør innen første leveår, selv om det er beskrevet at personer med trisomi 18 oppnår "høyere alder". I brosjyre fra samme sted om trisomi 13 oppgis det en dødelighet de to første levemåneder på 50 %. Solberg (2005:76) refererer et oppslagsverk om syndromer på at 95 % av barna er døde ved fylte tre år.

⁵¹⁰ Igjen skiller Offerdal (2008:52) mellom disse i prognosekategoriene. Som nummer 3 har hun listet død innen første leveår, og som nummer 4 har hun listet død før skolealder. Hun har også en femte kategori for "Downs syndrom" kategorien som er nummer 5 død eller overlevelse med alvorlig funksjonshemming

I en grov skisse over en slik skala kan abort på grunn av Downs syndrom plasseres på neste trinn i skalaen. Forskjellen i plassering mellom dødelig avvik og Downs syndrom kommer frem i de følgende sitatene:

Mona:

Det er faktisk flere som tar abort fordi fosteret mangler hjerne for eksempel [enn Downs].

Ikke sant. De har jo gyldig grunn da, for de fosteret skal jo dø uansett. Ikke sant.

Du føler at det er forskjell på det?

Ja, det føler jeg er forskjell på. Selvfølgelig. Om et foster skal dø uansett, og ikke ha nubbekjangs til å leve og ta abort på et foster som kommer til å utvikle seg til et menneske.

Vi ser jo folk med Downs syndrom rundt oss og ser at de har et liv, ikke sant.⁵¹¹

Gerd:

Så jeg ville aldri i verden, fordømme et menneske som tok abort, enten det var fordi det ikke passet å være gravid, eller fordi dem hadde fått greie på at dem skulle ha et barn med Downs syndrom. Men jeg vet ikke, om jeg hadde klart å ikke si at: ”vet du hva, å få et barn med Downs syndrom er ikke farlig”. Det vet jeg ikke om jeg ikke hadde klart å si.⁵¹²

Forskjellen mellom dødelige og alvorlige avvik, og Downs syndrom, er identifiseringen med mennesker som lever med syndromet, og disse menneskenes livskvalitet. Dette rammer særlig Downs syndrom, som drøftet over. Fostrene som aborterer blir barn med Downs syndrom, fordi identitetsmarkøren Downs syndrom er så sterk. Når valget ”abort” er så sterkt problematisert i forhold til Downs syndrom, blir også sorgens legitimitet uklart. ”Jeg sørger, men samtidig så vet jeg at jeg akkurat den sorgen kunne jeg ha unngått hvis jeg hadde handlet annerledes” sa Mona. Sorgen blir ”uren” og mindre legitim enn en sorg etter en abort på grunn av dødelig avvik.

Nederst⁵¹³ på den moralske skalaen kan en plassere Klinefelter syndrom, og kanskje også de tilfeller av Fragilt X syndrom der en selv blir frisk men kan føre det genetiske avviket videre. Innenfor en lite fleksibel normalitetsforståelse der det å selv vite at det

⁵¹¹ Intervju nummer 15: Mona, selektiv abort, Downs syndrom, side 9

⁵¹² Intervju nummer 41: Gerd, født Downs etter fostervannsprøve, side 20

⁵¹³ Av avvik som er en del av datamaterialet i denne avhandlingen

er noe annerledes med deg kan være nok til at du får et dårlig utgangspunkt i en beintøff verden. Ansvar for at barnet skal klare seg i samfunnet trer inn i det øyeblikk det kommer frem informasjon som kan hemme barnets sjanser.

Når Klinefelter blir plassert lavest på den moralske skala over selektive aborter, blir den intense selvforholdspraksisen som i tidligere analyser ble sett i Vilde sin fortelling svært interessant. I det følgende kommer tre sitat fra Vilde om sorgen og livet etter aborten:

Jeg har store problemer med å forholde meg til i det hele tatt leve, å fungere. Nettopp fordi jeg føler ennå ønsket om å få et barn, jeg føler ennå at det må, at jeg definitivt ... ville fått det bedre ved å bære fram barnet uansett hvor vanskelig det hadde blitt. Og det er ingen ting som er så jævlig som å føle det en føler hver dag, døgnet rundt, kontinuerlig. Uansett hva en gjør på, hvor en er, så er det oppi hodet ditt og i kroppen. Det ville ha vært mye bedre å slippe det og heller ha det barnet og ta de utfordringene, og være glad for det barnet enn har.⁵¹⁴

Men jeg vil aldri komme over dette her jeg. Jeg er ikke interessert i å komme over det. For det er et valg jeg har tatt. Og jeg kan lære meg å leve med det. Og lære å håndtere det. Men hvis jeg skulle komme over det så ville det være som om aldri noe hadde skjedd. Da ville jeg fornekte sønnen min da. Og det blir feil for meg. Når folk sier det, sier jeg at jeg har ikke tenkt til å komme over det. Det er ikke meningen.⁵¹⁵

For jeg er veldig, veldig streng i forhold til å straffe meg selv med dette. Og det er, det visste jeg ikke, jeg ville gjøre alt for å straffe meg selv, for jeg fortjener ikke annet enn straff føler jeg. Ut i fra det jeg har gjort.⁵¹⁶

Sorg er vondt og vanskelig for dem som opplever det. Og sitatene over handler om at hun selv mener at sorgen er ekstra tung og vanskelig på grunn av det moralsk vanskelige ved avgjørelsen.

⁵¹⁴ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 14

⁵¹⁵ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, side 28

⁵¹⁶ Intervju nummer 32: Vilde, selektiv abort, Klinefelter, sid 15

Samtidig kan de sterke ordene også sees som en manøvrering på sorgfeltet. Dersom sorgen kan bli sett på som illegitim, får en liten sorgkapital. Hvis sorgkapitalen da skal forøkes er dette helt avhengig av hvordan en manøvrerer på sorgfeltet. En feminin sorghabitus kan manøvrere på sorgfeltet gjennom å la sorgen ”fange” seg, gjennom at dybden og smerten i sorgen blir så sterk at det kanskje ikke finnes en vei ut. Dermed kan Vilde, ved å sørge tyngre enn alle andre, også øke sin sorgkapital og slik totalt sett ”komme bedre ut”. Dersom sorgen er illegitim kan sorgkapitalen fremdeles øke ved dersom den sørgende kroppen tar opp i seg alle sorguttrykkende til den legitime sorgen, og i tillegg kompliserer denne ved å tilføye det illegitime.⁵¹⁷

11.6 Oppsummering

Ved hjelp av Bourdieus begrepsapparat er sorg forstått som den sørgende kroppen (habitus) sin kamp om posisjoner på et sorgfelt. At menn og kvinner sørger ulikt er en kunnskap som blir sett på som en del av sorgfeltets doxa. Dette skaper ulike forventninger til den maskuline og den feminine sorg, og dermed blir måten en mann og en kvinne kan øke sin sorgkapital på vidt forskjellig. Dersom den sørgende kroppen bryter med denne delen av doxa vil sorgen fremstå som illegitim. Sorgfeltet er preget av en feminin dominans.

På sorgfeltet kjempes det om den normativt privilegerte posisjonen ”legitimt sørgende”. Det at ”den sørgende kroppen” (habitus) har utviklet en sensitivitet for hvordan sorgkapital bedømmes, fører til et skille mellom ”de som vil forstå” og ”de som ikke vil forstå”. Den sørgende kroppen søker å øke sin sorgkapital i møte med begge disse gruppene, og ”forteller alt” til de som vil forstå, og forteller nok til at sorgen blir legitim til de som ikke vil forstå. Når kvinnen gjør dette forholder hun seg til en moralsk skala over selektive aborter som igjen fører til et sorghierarki på sorgfeltet. Jo høyere ”mottakeren” av informasjonen plasserer den på sin moralske

⁵¹⁷ McCoyd viser i sin stude (2007:37) at: ”the contradictory norms in society are defined as creating additional dilemmas for women as they attempt to gain support and understanding following their loss”.

skala, jo høyere sorgkapital får kvinnens om resultat. Frykten for fordømmelse blir i dette perspektivet frykten for at aborten og dermed sorgen skal bli sett som illegitim.

Manøvreringen på sorgfeltet skjer både etter et ytre normativt press, og et indre emosjonelt press, som reflekterer normativitetene på feltet. Det er en relasjon mellom normalitetsforståelser, moralsk skalering av aborter og sorgkapital.

12. Styringslogikker og meningsproduksjon

12.1 Innledning

I dette avslutningskapitlet har jeg valgt å fokusere på biomaktens styringslogikker slik de kommer til syne gjennom avhandlingen, og hvordan disse står i relasjon til den sosiale verdsetting av fosterdiagnostikk og selektiv abort. Jeg har også viet en del plass til å beskrive meningsdimensjonen i feltet, hvordan meningen knyttet til foster, kvinne og abort formes og re-formes på veien mellom undersøkelsene og sorgen. Til sist i kapitlet drøfter jeg hvilket rom for regulering biomaktens styringslogikker fører med seg for samfunnet.

I de følgende tre deler, ”oppspill”, ”avgjørelsen” og ”etterpå” vil jeg drøfte hvordan selvforhold, unntakslogikk og sosial verdsetting fremstår med ulik tyngde når det skifter fra en normaltilstand, til en mellomtilstand, før en normaltilstanden igjen inntreffer. Jeg vil vise hvordan prosessene før, i, og etter avgjørelsen ikke kan underlegges den samme logikk, og vise hvilke(n) logikk som er styrende i de ulike delene.

12.2 Oppspill; ultralyd og fosterdiagnostikk

Både fosterdiagnostikk og ultralyd inngår som en del av svangerskapsomsorgen. Når en vet at det blir oppdaget flere avvik etter ultralyd i svangerskapsomsorgen enn etter de fosterdiagnostiske undersøkelsene⁵¹⁸, er det påfallende hvor ulikt undersøkelsene er regulert. Ultralyd blir tilbudt alle gravide, fosterdiagnostikk blir tilbudt utvalgte grupper.⁵¹⁹ Hvor mye informasjon kvinnen får i forkant av undersøkelsen er også ulikt

⁵¹⁸ Se 5.3.1: Ultralyd, omfang og informasjon

⁵¹⁹ Se 5.4: Fosterdiagnostikk

regulert. I forkant av ultralyd *bør* kvinnen informeres om at undersøkelsen *kan* gi informasjon om fosterets tilstand⁵²⁰, mens det i forkant av fosterdiagnostikk er bygd opp et stort og ressurskrevende apparat med lovpålagt genetisk veiledning.⁵²¹

Det store apparatet for genetisk veiledning av de som er ”utvalgt” til å få tilbud om fosterdiagnostikk forteller noe annet en den ”obligatoriske” innretningen av tilbudet om ultralyd. Ultralyd og fosterdiagnostikk blir forstått på ulike måter. Fosterdiagnostikk blir forstått som undersøkelser som innevarsler fare, mens ultralydundersøkelsen blir, selv om den blir tatt alvorlig, sett på som en del av det allmenne, som en del av det ”naturlige” svangerskap.

Den genetiske veiledningen skal være verdinøytral.⁵²² Bak verdinøytraliteten ligger en antakelse om at det finnes kunnskap og kommunikasjonsformer som er verdinøytral. Verdinøytraliteten kan sees som en normativ tilbaketrekking fra medisinen side. Det søkes å skape et ”påvirkningsløst rom”, den ”objektive” medisinske og statistiske informasjonen gjør kvinnen i stand til å ta en autonom avgjørelse. Når medisinen ikke gir råd skiller det seg fra hvordan medisinen pleier å opptre. Den normative og autoritative ”legen vet best” er erstattet av en tese om at ”pasienten velger best”. Denne tilbaketrekkingen innevarsler at her kan det komme noe som er så moralsk alvorlig at medisinen ikke kan være normativ.

Samtidig er fosterdiagnostikk og genetisk veiledning en del av medisinen slik den fungerer i en normaltilstand. En viktig del av medisinen oppgave er å diagnostisere, påvise og kategorisere sykdommer og avvik.⁵²³ Og i sin normaltilstand tilbyr medisinen med selvfølgelighet ultralydundersøkelser til alle gravide og

⁵²⁰ Se 5.3.1: Ultralyd, omfang og informasjon

⁵²¹ Se 5.5: Genetisk veiledning

⁵²² Se diskusjonen under punkt 5.5.1: Verdinøytralitet?

⁵²³ Se diskusjonen under punkt 6.2.3: Normalitet, avvik og ”småprat”. En del av tolkningen av ultralyd inn i det normale og fosterdiagnostikk inn i faren for det avvikende sees igjen i den vurderingen av ultralydteknologien som gjøres i denne delen. Det fremstilles som ultralydteknologien produserer normative vurderinger og påpekning av avvik hos fosteret som et ”biprodukt” av ”den vidunderlige teknologien”. I tilfelle fosterdiagnostikk fremstilles de normative vurderinger og påpekning av avvik som selve ”produktet”.

fosterdiagnostiske undersøkelser til noen, men ikke andre. Dette gjør medisinen med autoritet etter kriterier som den selv har vært med å utforme. Det medisinske blikket utfører det som det er innrettet til å utføre når den tilbyr undersøkelser av fosteret. Det som ikke er vanlig er tilbakeholdelsen av normative vurderinger av hva som er best for pasienten. ”Pasientens beste” erstattes av informasjon om valgmuligheter.

Den genetiske veiledningen gir informasjon om undersøkelsen, risiko, og hvilke avvik som kan avdekkes. Det er den uttalte hensikten med veiledningen. Men den har også en annen funksjon som er mer implisitt. Veiledningens fravær av normativitet fungerer som en introduksjon til mulige fremtidige dilemmaer. Understrekningen av alvoret i valg av fosterdiagnostiske undersøkelser peker mot at situasjonen er/kan bli moralsk kontroversiell, og dermed fortelles det også om den sosiale verdsettingen.

Det er en dobbelhet i den genetiske veiledningen. På den ene siden handler det om å gi informasjon som setter individet i stand til å velge, eller velge bort, risikoestimerende tester og fosterdiagnostiske undersøkelser. På den annen side sendes det gjennom veiledningens eksistens og utforming signal om at dersom kvinnen velger å ta prøven må hun også forholde seg til de mulige konsekvenser av prøven. Dette gjør at den genetiske veiledningen får en ”undertekst”: den blir en forberedelse eller oppspill til et selvforhold. Den blir en ”utdannelse” som er gjort klart for at det, hvis det skulle oppdages avvik, finnes et autonomt individ som forstår hvordan hun bør forholde seg til det.

Når veiledningen fungerer som en ”pandoraeske”,⁵²⁴ som en gave som bringer ulykke, åpner den ”nøytrale” kunnskapen opp for en mengde mulige ulykker (diagnoser) som kan ramme det enkelte svangerskap. Og det å velge prøven blir det eneste som kan gi svar på om de skisserte scenarioene vil ramme. Det er ikke informasjonen i seg selv, det å kognitivt forholde seg til ulike utregninger av risiko for eksempel, som gir den skremmende ”pandoraeske”. Men det er relasjonen mellom

⁵²⁴ Se drøftingene under punkt 5.5.3: Veiledning som ”pandoraeske”

disse scenarioene og eget liv, eget svangerskap og eget barn. Det skremmende ligger i å måtte forholde seg til disse mulige fremtidsutsiktene.

I genetisk veiledning formidles informasjon om risiko til kvinnen/paret. Men veiledningen kan ikke fortelle hvordan de skal forholde seg til denne risikoen. Det er et ureducerbart eksistensielt gap mellom den objektive risikoen som veilederen formidler, og den subjektive risiko som den enkelte kvinne opplever. Den subjektive risiko handler om hva denne risikoen betyr for den enkelte. Dette er den levde risiko, den risikoforståelsen som oppstår når den oppgitte risiko handler om ens eget liv og ens eget svangerskap.⁵²⁵

Systemet rundt genetisk veiledning bygger på verdinøytralitet, autonomi, og medisinsk teknologisk, antatt objektiv kunnskap. Men veiledningens eksistens og utforming formidler også en forståelse av en kommende fare. Den er en forberedelse på en unntakslogikk. Veiledningen prøver å løse som et moralsk problem som et kognitivt problem. Den peker frem mot det vanskelige, den innevarsler fare. Den genetiske veiledningen er slik implisitt en introduksjon til et selvforhold og en introduksjon til en unntakslogikk.

12.3 Avgjørelsen

Når avviket blir oppdaget er det en eksistensiell, sosial, moralsk, normativ, og ikke minst en politisk situasjon som inntreffer. Unntakstilstanden og den suverene beslutningstaker opphever imidlertid disse dimensjonene ved situasjonen. Det oppstår et ”sort hull”, eller en ”sort boks” der avgjørelsen blir tatt.

I det ”sorte hullet” finnes det to styringslogikker; unntakslogikken og selvforholdet, og det er disse jeg vil drøfte i det følgende. Når samfunnets normer forsvinner er det

⁵²⁵ Se drøftingene under punkt 5.5.4: Objektiv og opplevd risiko

disse styringslogikker som er fungerende. De to logikkene står ikke i direkte motsetning til hverandre, men kan heller ikke reduseres til hverandre.

12.3.1 Unntakslogikken

Når det oppdages avvik hos fosteret kan det oppleves som det inntreer en unntakstilstand.⁵²⁶ Unntakstilstanden tar form som et sammenbrudd av mening. Når meningssystemet bryter sammen oppstår en følelse av uvirkelighet. Det er som å være i en film eller i et mareritt; hva som helst kan skje, når som helst. Det som tidligere var ordnet er nå i en uforståelig uorden: er fosteret mitt barn, eller er det et monster som truer meg og vil ødelegge meg?

I unntakstilstanden er det ikke mulig å skille mellom det virkelige og uvirkelige, mellom mareritt, science fiction og den virkelige verden. Verden utenfor har stoppet opp, og det som skjer i unntakstilstanden er det eneste viktige. I denne tilstanden kan alt skje. Legen kan, midt under undersøkelsen, si at han skal en tur på Rimi og kjøpe melk. Meningssammenbruddet er så totalt at skillet mellom fornuft og galskap synes å bli visket ut. Kvinnene forteller om en situasjon der mening, forståelse og innhold forsvinner og alt blir tomt og fortvilende, de er i en "zone of indistinction".⁵²⁷ Det er ikke lenger orden, det finnes ikke lenger meningsbærende normer som skaper oversikt. Det har skjedd et sammenbrudd av meningssystem og i følge med dette sammenbruddet har det oppstått en følelse av uvirkelighet.

I unntakstilstanden fremstår kvinnen som "reint liv", homo sacer, et liv som er utsatt for krefter som hun ikke har innvirkning på. Et liv som er radikalt ekskludert og befinner seg i en tilstand der det ikke er mulig å skille mellom innenfor og utenfor, regel og unntak, orden og kaos, og normalt og unormalt. Et liv som ikke lenger kan vurdere og/eller ta avgjørelser fordi situasjonen er for kaotisk og fordi det ikke finnes noen retningslinjer for avgjørelsen. Det er et liv som roper etter normativ hjelp, etter

⁵²⁶ For drøftinger av unntakstilstanden punkt 6.3 Unntakstilstanden

retningslinjer etter satte forståelsesmåter. Det er et liv som roper etter at det skal skapes mening. Det er homo sacer som blir drevet fra skanse til skanse uten at det nytter å kjempe mot. Denne situasjonen er det umulig å kommunisere fra. Kvinnene vitner om det som det er umulig å vitne om. Det er umulig å kommunisere fra grenselandet mellom det menneskelige og umenneskelige, mellom livet og døden, fra en unntakstilstand der alle relasjoner til virkeligheten synes brutt. For å kunne vitne om dette må en ha opplevd det. For å kunne forstå dette må en ha levd det.⁵²⁸ Derfor er det utilgjengelig for andres vurderinger. De vitner om sin egen desubjektivisering. I unntakstilstanden oppstår det utsatte individet, homo sacer.

Men i fortellingene om unntakstilstanden fremstår også suverenen. Det er suverenen som bestemmer om det er en unntakstilstand eller om det ikke er en unntakstilstand. Det er suverenen som innsetter unntakstilstanden og det er suverenen som bestemmer i unntakstilstanden.⁵²⁹ Fortellingene om unntakstilstanden er autoritative. De definerer autoritativt om det er en unntakstilstand eller om det ikke er det.⁵³⁰ Både i tilfelle unntakstilstand og ikke unntakstilstand fremstår fortellingene med en eksklusivitet og autenticitet⁵³¹ (emosjonalitet) som gjør dem uimotsigelige.

Talen er svært autoritativ og den sier: hold deg vekke! Det er ingen andre som kan ta beslutningen, og heller ingen andre som kan vurdere beslutningen. Andre som tilsynelatende har vært i samme situasjon, der samme diagnose er oppdaget, kan ikke vurdere *denne* situasjonen. Andres erfaringer kan ikke farge beslutningen.⁵³² Dette er den suverene beslutningstaker sin situasjon, det er bare hennes vurderinger, hennes orden, som gjelder. De ulike begrunnelsene for valget: uforenlig med liv, hensynet til barnet (den gode mor), kjærligheten (å følge hjertet) og den totale belastningen, kan

⁵²⁷ Se Agamben 1998:181 og drøftingen under punkt 6.3 Unntakstilstanden

⁵²⁸ Se også drøftingen under punkt 6.4: Autenticitet og eksklusivitet og Agamben 2002.

⁵²⁹ Se drøftingen under punkt 3.3.1: Unntaket, det allmenne og unntakstilstanden

⁵³⁰ Se punktene 6.3: Unntakstilstanden og 6.3.1: Ingen unntakstilstand

⁵³¹ For drøfting av eksklusivitet og autenticitet se punkt 6.4: Autenticitet og eksklusivitet og Schmitt 1985:6 – 7

⁵³² Se 7.3.1: Klinefelter og normalitet

brukes både som begrunnelser *for* å velge abort og som begrunnelser *for fravalg* av abort. Det begrunnelsene har felles er at de bunner i en eksklusivitet, i autentisiteten til egne følelser. Det som fremstår er den reine ”decisionisme”. Eksklusiviteten og autentisiteten til den som forteller fra unntakstilstanden gjør at beslutningen blir utilgjengelig for vurdering utenfra. Hva som er rett og galt er ikke festet i en norm, men avgjøres av den enkelte i den aktuelle situasjonen. Ingen kan sette seg over og/eller moralsk vurdere den beslutningen som er tatt.⁵³³ Nemndens funksjon kan også sees som del av plasseringen av suverenitet (overprøver ikke kvinnens beslutning), og en del av det sårbare (må kontrollere at det er en suveren beslutning).

Både sårbarheten og suvereniteten, desubjektiveringen og subjektiveringen, er knyttet til autentisitet og eksklusivitet. Subjektiveringen erstatter det eksistensielle alvoret i tradisjonelle moralske vurderinger knyttet opp til rett eller galt, eller en god eller vond handling. Slike normative vurderinger hører til der det finnes rett eller galt, der reglene er etablert, nemlig i det allmenne.

Frikoblingen fra de moralske vurderingene som finnes i det vanlige, i ”virkeligheten”, eller det allmenne, gjør at valget også blir frikoblet fra det moralske. På en og samme tid, i ett og samme individ, fremstår det sårbare som er utsatt for unntakstilstanden og det suverene. Det sårbare opplever at virkeligheten forsvinner, og det oppstår en tilstand der en er ”utenfor”. Det suverene setter reglene, gjør en rein beslutning. Det er en tilstand som ikke kan vurderes av de som står utenfor denne tilstanden. Det totale fraværet av mening og opphevelsen av de grenser, regler og forståelser som finnes i det allmenne (og i normen) skaper rom for at den suverene beslutningstaker kan tre frem. Slik blir grensene i biopolitikken, og relasjonen mellom suverenen og det utsatte livet, inderliggjort i mennesket som blir bærer av suverenitet og det nakne

⁵³³ Se også drøftingen under punkt 7.5: Den suverene beslutningstaker

livet.⁵³⁴ Homo sacer og suverenen blir en del av, og tatt opp i, det enkelte menneske.⁵³⁵

12.3.2 Selvforholdet

Fortellingene om avgjørelsen fremstår også som bekjennelser av lidelse, smerte, forvirring, bekjennelser om å ha blitt presset til det ytterste av hva et menneske kan tåle. De er fortellinger om selvforholdet, om konstitueringen av seg selv i forhold til valget. Dette er alvor, det handler om liv og død, og fortellingene viser frem et talende individ som tar inn over seg hele dette alvoret.

Kravet til autenticitet skaper en eksklusivitet som også regulerer hvem som med tyngde kan fortelle om hvordan det oppleves når avviket oppdages, og hvordan beslutningen om valg eller fravalg av abort blir gjort. Dermed fremstår dette som et krav som regulerer adgangen til diskursen om ”valget”. Kun den som har opplevd å få fosteret diagnostisert som avvikende kan si noe om hvordan det oppleves når fosteret blir diagnostisert som avvikende.⁵³⁶ Det er bare disse som kan fortelle ”sannheten” om hvordan det er. Fortellingene avhenger av at kvinnen har en gitt subjektivitet; hun må være et individ som tar innover seg det fulle alvor i det som skjer.

De sterke fortellingene om hvor naive og lykkelige de var da de ble gravide og før avviket ble oppdaget er kontraster til den lidelse det fortelles om seinere.⁵³⁷ De dramatiske fortellingene om oppdagelsen av avviket viser frem det store sjokket som kvinnen opplevde og hvor vanskelig og uforståelig det som skjedde var.⁵³⁸

⁵³⁴ Se drøftingene under punkt 3.3.1: Unntaket, det allmenne og unntakstilstanden og Lemke 2009:71.

⁵³⁵ I kapittel 10: ”Ritualisering”, under punkt 10.4.3: ”Det er noe som ikke stemmer”: sykehuspresten” drøfter jeg hvordan sykehuspresten i sin ritualutforming fremstår som i en kontinuerlig unntakstilstand. Og når en regel blir utsagt i en slik situasjon, er det en godkjenning av ritualen, og det oppstår en reguleringspraksis og ordensforståelse på feltet som er holdt oppe av presten som den suverene beslutningstaker.

⁵³⁶ Se også diskusjonen under punkt 6.4: Autenticitet og eksklusivitet

⁵³⁷ Se punkt 5.2.1: Lykke og magi og 5.3.3: Tidligere naivitet

⁵³⁸ Se punkt 6.2: Her ser jeg at noe er feil

Intensiteten i selvforholdet kommer frem gjennom en fremvisning av en sterk emosjonalitet, gjennom at det blir vist frem at hun har vært på grensen av hva som er mulig å forstå og hva som er mulig å tåle. Fra en naiv og uskyldig tilstand har hun blitt kastet inn i en tilstand der alt er alvorlig og vanskelig. Hun har gjort noe som føltes umulig å gjøre og har gått på tvers av sine egne moralske overbevisninger. Hun har ofret seg for barnet og hun har drept sitt eget barn. Hun har balansert på knivseggen mellom galskap og fornuft, og tatt inn over seg alle aspekter ved situasjonen. Hun har sett fosteret som et uhyre, et umenneske, som et monster, som noe som ville angripe henne innenfra og som sitt eget lille barn, og bruker disse sterke ordene når hun forteller om det. Det fortelles brutalt om en fødsel som dreper, om å ta livet av eget barn,⁵³⁹ selv i situasjoner der avviket er uforenlig med liv. Hun har vært midt i marerittet. Blodet hennes har blitt til is, og redselen hennes har vært uhåndterlig.⁵⁴⁰ Hun har opplevd den intense angsten på kroppen.

Alle de ulike begrunnelsene for avgjørelsen om selektiv abort; uforenlig med liv (hindre lidelse), hensynet til barnet (den gode mor), kjærligheten (følge hjertet) og hensyn til den totale belastningen (den gode abortør), fremviser dette intense selvforholdet.⁵⁴¹ Den sterke emosjonaliteten er vitnesbyrd om et selvforhold med en sterk intensitet. Jo større grad av intensitet, av indre opprør, jo mer forholder hun seg til avgjørelsen. Selvforholdet viser frem en subjektivitet som beveger seg på grensen av hva hun kan tåle, og som er involvert i beslutningen med hele seg. Gjennom selvforholdet konstitueres kvinnen som moralsk subjekt i forhold til handlingen abort. Selvforholdet viser frem væremåten til den som er moralsk ansvarlig, viser en form for subjektivitet som den ansvarlige må innta.

⁵³⁹ Se også sitat i 7.2.2: Uforenlig med liv

⁵⁴⁰ Se også 6.3: Unntakstilstanden

⁵⁴¹ Se kapittel 7: "Avgjørelsen"

Nemnden skal egentlig være samfunnets regulering av avgjørelsen, men nemnden sier ja i § 2c) saker.⁵⁴² I fortellingene fremstår nemnden som en kontroll av intensiteten i selvforholdet. Slik fremstår samfunnets forsøk på regulering som disiplinering, og en erstatning av nemnden med et ”terapeutisk rom” vil være en ytterligere forsterkning av denne disiplineringen.⁵⁴³

Det er ikke aborten, men kvinnens selvforhold, som godkjennes. De sterke historier om kampen i nemnden, og det å føle seg som en forbryter i nemnden, fungerer som en fortelling om et prøvet subjekt, og dermed som en fortelling om et intenst selvforhold. Når nemnden blir fremstilt som et angrep på kvinnens integritet er den blitt en del av det voldsomme, grusomme og overveldende, den er blitt en del av selvforholdet. Gjennom at hun vet om eksistensen av nemnden, eller må møte nemnden, forsterkes det alvor og den ambivalens hun opplever i situasjonen, og dermed blir selvforholdet enda mer intenst. Den forsterker og utdyper Alvoret i situasjonen.⁵⁴⁴

Det er viktig for samfunnet at kvinnen lider, at hun viser frem et intenst selvforhold. For det er dette selvforholdet som sikrer en moralsk avgjørelse. Intensiteten i selvforholdet er det minimum av moralsk regulering som finnes i denne biopolitiske virkeligheten.

12.4 Etterpå: aborten, ritualene og sorgen

I forrige del drøftet jeg hvordan beslutningen om abort blir tatt i en ”sort boks”, der avgjørelsen ikke kan vurderes utenfra. Denne sosialt, moralsk og politisk betydningsfulle hendelsen er utilgjengelig for vurdering. Situasjonen blir holdt oppe

⁵⁴² Se også kapittel 8: ”Nemnden”

⁵⁴³ Se diskusjonen i punkt 8.4: God regulering?

⁵⁴⁴ Se diskusjonen under punkt 8.3.3: Tøye loven? Dersom avgjørelsen hadde lagt i legens hender ville kravet om selvforhold trolig ha forflyttet seg til legens forhold til handlingen. Legen ville da måtte forholde seg til avgjørelsen og sine egne ambivalente følelser for å konstituere seg selv som handlingens moralske subjekt.

av en unntakslogikk og av en selvforholdspraksis. I det følgende vil jeg drøfte nærmere hvordan dette selvforholdet og unntakslogikken kolliderer etter at avgjørelsen er tatt. Intensiteten forsvinner og det ytre vurderingskriterier er på plass. Alle samfunnets normer er oppe og går igjen og kvinnen må manøvrere i forhold til disse. Nå fremstår det mange andre enn kvinnen som har rett til å mene og som ”vet best”.

12.4.1 Sosial verdsetting

Det er ikke opp til den enkelte kvinne å bestemme hvilken abortmetode hun vil bruke. I Norge utføres bare medisinske aborter. Kirurgiske aborter kan ikke velges som alternativ.⁵⁴⁵ Kvinnen som har vært den suverene beslutningstaker må nå ta abort etter en metode som er ”rutine”. Etter aborten blir paret sterkt oppfordret og i noen tilfeller overtalt, til å se og holde fosteret. Også dette er en del av rutinen ved omsorgsarbeid etter selektive aborter.⁵⁴⁶ Det er ikke, for eksempel, aktuelt å la kvinnen vurdere forskningsstatus⁵⁴⁷ på feltet, før hun tar sin informerte beslutning om hva hun ønsker. Kvinnen skal stole på jordmorens fagkompetanse og hennes erfaring om hva som er best.⁵⁴⁸ Kvinnen får heller ikke velge om det skal tas bilde og fotavtrykk av fosteret.⁵⁴⁹ Når det gjelder obduksjon av fostre som er under 21. uker er det en uklar situasjon. Det kan se ut til det ligger en ”forsiktighetsregel” til grunn som kan gjøre at foreldre i noen tilfeller blir bedt om å samtykke til obduksjon, og i andre tilfeller blir informert om at det skal gjøres en obduksjon.

⁵⁴⁵ Se 9.1.1: Medisinsk og kirurgisk abort

⁵⁴⁶ Se 9.3: Se og holde

⁵⁴⁷ Se 9.3.2: Uavklart forskningsstatus

⁵⁴⁸ Se 9.3.1: Jordmoren vet best. Det er det medisinske blikk som definerer situasjonen. Når avgjørelsen er tatt om abort er ikke situasjonen medisinsk utfordrende lenger, det blir rutine. Derfor kan legene sette ”håndverksarbeidet” bort til jordmødrene, samtidig som situasjonen fremdeles er under legenes jurisdiksjon. Med en gang noe ”interessant” skjer forflyttes aborten tilbake til legene.

⁵⁴⁹ Se 10.3.1: Bilde og fotavtrykk

Det er stor forskjell mellom den normativt tilbakeholdende medisinen som fremstår gjennom de fosterdiagnostiske undersøkelsene, oppdagelsen av avviket og avgjørelsen, og denne styrende, fortolkende og bestemmende medisinen.⁵⁵⁰ Nå ”vet legen best” igjen. Når unntakslogikken skal kan, eller har, trådt i kraft, er medisinen ikke autoritativ. Men, når avgjørelsen er tatt, og unntakslogikken og selvforholdet ikke lenger er gjeldende, trer medisinen inn med full kraft. Gjennom ”skal”, ”bør”, ”best for deg” er de medisinske rutiner bestemmende for hva som skjer.

Det er som om alle, samfunnet og medisinen, holder pusten mens kvinnen tar avgjørelsen. Når beslutningen er tatt kan de begge puste ut, og plassere kvinnen inn i den vanlige orden igjen. Medisinen kommer tilbake på banen som en normativ kraft. Det er ikke lett å si om denne normativiteten er årsaken til at kvinnens selvforhold og suvereniteten mister betydning, eller om den er virkningen av at selvforhold og suverenitet er borte. Jeg heller mot det siste. Uansett er nå den sorte boksen borte. Kvinnens suverenitet er borte, og talen hennes er ikke lenger autoritativ. Nå finnes det bare små bruddstykker, eller rester (remnants), av autonomi og autoritet tilbake. Samfunnets normer er på plass igjen, og kvinnen må forholde seg til disse normene, til den sosiale verdsettingen.

Om mulig enda tydeligere enn ved rutiner og ritualer blir dette når jeg analyserer sorgen etter en selektiv abort som et sosialt fenomen (en sosialmoralsk tilstand). Gjennom posisjoneringer på ”sorgfeltet” oppnår individet ulike grader av ”sorgkapital”. Grunntanken er at posisjonen som legitimt sørgende er en sosialt attråverdig posisjon.⁵⁵¹

⁵⁵⁰ Det har skjedd en markert overgang. Like markert som den overgang som Foucault (1995a) beskriver i ”Fengselets historie” når han kontrasterer Damians straff til den daglige rutinen i et ungdomsfengsel trekvart århundre seinere.

⁵⁵¹ Igjen vil jeg understreke at dette ikke betyr at jeg ser sorg som noe som det enkelte individ søker. Sorg er vondt, det er en tilstand som ingen ønsker å komme i. Sorg må ikke sees som noe som individer manipulerer andre individer gjennom. Å oppleve sorg er vondt både psykisk og fysisk. Det er ikke sorg som psykologisk fenomen jeg har undersøkt men sorg som et relasjonelt fenomen. Når sorg sees som et sosialt fenomen, åpner det for å undersøke hvordan sorg inngår i sosiale relasjoner.

På sorgfeltet foregår det en kamp om hva som er rett og galt, normalt og unormalt, legitimt og illegitimt. Dette er en kamp om sosial verdsetting. På sorgfeltet finnes det en forståelse av at menn og kvinner sørger ulikt, og at dette er ”ekstra sant” når fostre dør. Dette gjør at det finnes en maskulin og en feminin sorghabitus.⁵⁵² Den feminine sorghabitusen gråter mye, snakker mye, går ofte på graven, har bilde av fosteret fremme og har problemer med å vende tilbake til en normaltilstand. Den maskuline sorghabitusen er stille og sterk, uten de store emosjonelle uttrykk, den består av å være sterk for kvinnen som er den som sørger mest. De ulike forventningene til hvordan en kvinne og en mann skal sørge etter en selektiv abort fører til at *samme adferd* kan gi høy sorgkapital til en kvinne, og lav sorgkapital til en mann (eller omvendt). Ved at sorgen blir forstått så ulikt, skapes det også konflikter mellom de to sorghabitusene. Hun har et inntrykk av at han ikke tar det så tungt, og bare vil at livet skal gå videre. Han blir bekymret for at hun aldri skal komme ut av sorgen.

På sorgfeltet kjempes det om posisjonen ”legitimt sørgende”. Denne kampen foregår ved at aktørene søker å plassere seg slik på sorgfeltet at de får høyest mulig sorgkapital. De må dermed forholde seg til normalitetsforståelser som er aktive på feltet, og dette gjør at de også må forholde seg til en moralsk skalering av selektive aborter.⁵⁵³ Noen abortgrunner er mer legitime enn andre. På skalaen er dødelige avvik den mest moralske grunnen til selektiv abort. Under kommer alvorlige avvik, under der igjen kommer Downs syndrom, og langt nede kommer aborter på grunn av en diagnose som Klinefelter. Når kvinnen skal posisjonere seg selv som legitimt sørgende på sorgfeltet har den ”sørgende kroppen” en ”følelse” for hva som foregår, og for hvordan hun kan øke sin sorgkapital. Men denne følelsen er en del av sorghabitusen og vanskelig å beskrive. Dette får uttrykk gjennom en vurdering av hvem hun kan fortelle ”hele historien” til, og hvem hun omskriver til for eksempel ”jeg mistet” overfor. Ved å fortelle en ”liten løgn” kan hun sikre seg at de hun forteller til forholder seg til det hun forteller ”på den riktige måten”, det vil si slik at

⁵⁵² Se diskusjonen i punkt 11.3: Sorgkapital og kjønnsdelt sorg

⁵⁵³ Se 11.5: Normalitetsforståelser, moral og sorgfeltet og 11.5.1: Moralsk skala

sorgkapitalen øker. Men dette kan også slå den andre veien. Dersom en har tatt abort på grunn av dødelige avvik er det svært viktig å få fortalt at avvikene var dødelige, slik at en ikke skal bli mistenkt for å ha tatt abort på en mild ryggmargsbrokk.

Den sørgende kroppen posisjonerer seg på sorgfeltet gjennom å sondere mellom dem som det er sannsynlig at en vil få støtte fra, og dem som det er sannsynlig at en kan oppleve fordømmelse fra. Denne manøvreringen handler om å unngå fordømmelse og oppnå forståelse. Manøvreringen kan medføre å ”leve med en løgn”, at den ”offisielle” fortellingen om hva som skjedde er en annen enn den kvinnen selv opplever som den riktige.

12.5 “RESTER”

Gjennom de foregående diskusjonene har jeg vist hvordan avgjørelsen markerer et skille i styringslogikken. Før avgjørelsen ”oppdras” kvinnen til et selvforhold, hun ”utdannes” i den biopolitiske tenkemåte. Avgjørelsen fremstår gjennom unntakslogikken og selvforholdet som helt frikoblet fra moralske vurderinger i samfunnet. Det moralske i avgjørelsen består av tilstedeværelsen av en unntakslogikk og et selvforhold. Gjennom unntakslogikken fremstår suverenens, og suverenens beslutninger kan ikke vurderes av andre. Unntaket kan ikke vurderes fra det allmenne. Gjennom tilstedeværelse av en intensitet i selvforholdet skapes det moralske i avgjørelsen. Under avgjørelsen råder suvereniteten og selvforholdet, men når avgjørelsen er tatt ”dette bunnen ut” av denne legitimiteten, og avgjørelsen blir utsatt for en sosial transformasjon og verdsetting.

Men, under de styrende logikkene i normaltilstanden, mellomtilstanden, og den normaltilstanden som igjen inntre, finnes det rester av andre styringslogikker. Det finnes tanker om sosial verdsetting i avgjørelsen, og kvinnen får ta noen avgjørelser eller være et autonomt individ etter avgjørelsen. Det finnes rester av styringslogikker under den rådende logikken. Det er dette jeg vil drøfte i det følgende ved å sette fokus

på normalitetsforståelser før avgjørelsen og egendefinering av situasjonen etter avgjørelsen.

Analysen i avhandlingen har vist at det har noe å si i avgjørelsen hvilken sosial betydning selektiv abort har. Dette kom frem i drøftingene av normalitetsforståelser og grensefenomener i kapittel 7. Her analyserte jeg to fortellinger om Klinefelter syndrom, og gjennom analysen viste jeg at Klinefelter både kunne plasseres innenfor normaliteten og utenfor. Normalitetsforståelsene kan være så ”trange” at de ikke kan inkludere individer som en vet vil møte utfordringer (som for eksempel ikke kan få egne barn).⁵⁵⁴ Disse normalitetsforståelsene hadde også betydning for selvforholdet. Analysen tydet på at ved selektiv abort på grunn av en diagnose som i befolkningen vil bli sett som mindre alvorlig, vil måtte medføre et selvforhold med svært sterk intensitet. Den påfølgende analysen av Downs syndrom som grensed diagnose og frykten for et samfunn uten Downs syndrom handler om den sosiale betydningen til diagnosen. Normalitetsforståelser kan være svært vide, og inkludere diagnoser som Downs syndrom. De kan også være svært snevre og bare inkludere det velfungerende normale, de som er ”som en selv”. Normalitetsforståelsenes betydning i avgjørelsen kan sees som en vektlegging av den sosiale betydningen til ulike diagnoser. Slik sett fremstår de som ”rester” fra et perspektiv på avgjørelsen som gjør den mulig å vurdere utenfra.

Men, normalitetsforståelsenes betydning kan også sees som skapt av suverenitetslogikken. Når normalitetsforståelsene, som bygger på gjeldende normer i samfunnet, kan strekkes og tøyes i alle retninger; til å inkludere Downs syndrom og til ikke å inkludere andre enn dem som er ”som en selv”, viser dette frem en suverenitetslogikk og et selvforhold. Suverenitetslogikken vises frem gjennom at det i avgjørelsen fremstår som ”fritt” hvor den enkelte diagnose skal plasseres, det avhenger av hva kvinnen ”utsier”. Selvforholdet vises blant annet frem gjennom

⁵⁵⁴ Se 7.3.1: Klinefelter og normalitet

konkurransen mellom ”downskjærligheten” i samfunnet, og ”den gode mor” som tar abort for å hindre lidelse.⁵⁵⁵

Etter aborten kan kvinnen velge å ikke holde fosteret, men dersom hun velger det må hun stå imot mye press. Hun er ikke lenger utilnærmelig og det er ikke lenger illegitimt å påvirke henne. Men å stå imot presset mot å se og holde vil også innebære å vise frem et annet selvforhold enn det som avgjørelsen krever. Dermed kan det være en sosial risiko. Det er først når det skal bestemmes hva som skal gjøres med levningene etter fosteret at det er rutine at kvinnen blir gitt flere alternativer. Hun kan velge mellom at fosteret behandles som biologisk materiale, settes ned på minnelund, eller en egen begravelse.⁵⁵⁶ Dersom hun velger ”biologisk materiale” løper hun den samme risiko som ved å velge å ikke se og holde. En fremvisning av et annet selvforhold enn det forventede kan kanskje rokke ved legitimiteten til avgjørelsen. Den logikken som nå styrer, ”sosial verdsetting”, styrer mot minnelund eller begravelse. Men, igjen finnes det rester av suverenitet, og muligheter for å velge å bruke en annen styringslogikk enn den rådende.

Sorgmanøvreringen, søkingen etter en sosialt attraktiv posisjon, situasjonen som legitimt sørgende, kan også sees som et forsøk på å finne tilbake til talen med autoritet, den suverene talen. Dette forsøket går så langt at kvinnen kan være villig til å ”leve på en løgn”, og ta imot sympati og forståelse på grunn av noe annet (spontanabort eller en svært legitim abortgrunn) enn det hun faktisk sørger over. Men på grunn av løgnen blir forsøket forfeilet.⁵⁵⁷ Dette betyr samtidig at den som tar abort på grunn av dødelig avvik kan, hvis hun er tydelig på at hun har tatt abort på grunn av

⁵⁵⁵ Se 7.3.2: Grensediagnosen Downs Syndrom og 7.3.3: ”Jakten på det perfekte barn”

⁵⁵⁶ Se 10.3.3: Minnelund og 10.4: Religiøse ritualer

⁵⁵⁷ Det er også mulig å tenke at en ekstrem sorgreaksjon på grunn av en ikke legitim abortgrunn kan bringe med seg et sosialt ubehag. I forhold til de selvbestemte abortgrunnene har psykiske reaksjoner etter abortene vært svært omdiskutert, dette gjelder særlig forskningsresultatene til Broen (2006) og Pedersen (2007, 2008). Det er som om eventuelle alvorlige ettervirkninger kan rokke ved selvbestemmelsen, rokke ved at det er et autonomt individ bak beslutningen. Slik kan det også være med de selektive abortene. Sorgens intensitet kan bringe med seg et ubehag fordi den suverene beslutningstaker burde visst om og tatt dette i betraktning.

et dødelig avvik, få mulighet til å gjenvinne en viss autoritet i talen gjennom plasseringen på sorgfeltet.

De foregående drøftingene har vist at fosterdiagnostikk og genetisk veiledning, oppdagelse av avvik og avgjørelsen, og abortfødsel, rutiner og ritualer i etterkant, gir rom for ulike subjektiviteter etter om sosial verdsetting, unntakslogikk eller selvforhold er den styrende logikken i situasjonen. Men der en logikk er styrende, kan en annen logikk være tilstede som en potensialitet eller rest. Dersom en forenkler de foregående drøftinger er det mulig å sette opp følgende figur over stadier og styringslogikker:

	FØR	AVGJØRELSEN	ETTER
"STYRER"	Sosial verdsetting	Suverenitet Selvforhold	Sosial verdsetting
"RESTER"	(Peker mot): Suverenitet Selvforhold	Sosial verdsetting	Suverenitet Selvforhold

Modellen er utviklet for å vise frem overgangene i styringslogikker. I lesningen av modellen er det viktig å ha med seg at i den sosiale verdsettingen innbefattes også normalitetsvurderinger og forståelser.⁵⁵⁸ Modellen viser frem at før avgjørelsen er det ulike former for sosial verdsetting som er den styrende logikken. Under og i avgjørelsen er suverenitet og selvforhold som er den styrende logikk. Etter avgjørelsen er ulike former for sosial verdsetting igjen styrende. Men det finnes i alle tre situasjoner "rester" av andre styringslogikker enn den styrende.

⁵⁵⁸ Se blant annet drøftingen under punkt 11.5: Normalitetsforståelser, moral og sorgfeltet

12.6 Meningsproduksjon

Gjennom avhandlingens analyser har det også kommet frem hvordan meningen knyttet til foster, kvinne og abort er blitt formet og re-formet, gjentatte ganger på veien mellom undersøkelsene og sorgen. I det følgende vil jeg drøfte denne meningsproduksjonen.

Et ”ørllite knøtt”, et lite hjerte som banket, og litt seinere, en liten jente som vinket med armene, slik presenteres fosteret i den tidlige ultralyden.⁵⁵⁹ Ultralyd representerer en individualisering av fosteret både som et individ, og potensielt som et kjønnnet individ. Det blir ”sin egen person”. Når kvinnen har bestemt seg for fosterdiagnostiske tester kan fosteret også være en potensialitet eller en mulighet. En mulighet som hun kan være redd for å miste, samtidig som hun vet at hun kanskje kommer til å fjerne den.

Når avviket blir oppdaget blir fosteret de feilene som blir påpekt, det blir feil ved nyrene, feil ved hodet, Downs syndrom, trisomi 18 og så videre, eller et barn som det er noe alvorlig galt med. En liten sprellende krabat kan bli til ”bare tre hjertekamre”.⁵⁶⁰ Dette leder til fortellinger om fosteret som utviklet seg perfekt under forholdene inni magen, men som ikke kunne leve utenfor, og fortellinger om monstre, uhyrer og en innvendig trussel. Når avviket blir oppdaget får fosteret en usikker status, og fosterets menneskelighet kan bli trukket i tvil.⁵⁶¹

I selve avgjørelsen kan fosteret bli en baby som er uforenlig med liv og en trussel mot kvinnens eget liv. Men det kan også bli et lidende barn, et barn som aldri har bedt om å bli født.⁵⁶² Disse forståelsene av fosteret henger nært sammen med ”god mor” forståelsen, der aborten blir noe kvinnen gjør *for* barnet, og ikke *mot* fosteret. Fosteret

⁵⁵⁹ Se 5.3.2: Lurt av det første møtet

⁵⁶⁰ Se sitat av Elin under punkt 6.3: Unntakstilstanden

⁵⁶¹ Se 6.2.2: Den visuelle effekten

⁵⁶² Se 7.2.2: Uforenlig med liv

kan også bli en fremtidig belastning, og det kan bli et eget lite individ som får en identitet gjennom diagnosen Downs syndrom.⁵⁶³

I aborten fremstår ”sektiv abort” med et ustabil meningsinnhold som spenner mellom abort og (død)fødsel. Rent fysisk settes det i gang en fødsel. Smertene er en viktig del av det som gir mening til aborten, fosteret og kvinnen. Men det som hos den fødende kalles rier, kalles ikke rier hos den aborterende. Begrepet ”ri” blir så flytende at det er mulig å føde uten å ha rier. Det følelsesmessige blir vektlagt, og den biologiske hensikten med en ri blir underkjent. Dette tyder på at det er noe som står på spill når ”ri” skal defineres. En sektiv abort innebærer vonde smerter, en fødsel innebærer gode smerter. Kroppen får ulik funksjon i det gode (fødselen) og i det vonde (aborten).⁵⁶⁴

Gjennom innskrivningen av aborten i en fødselsdiskurs medfølger det moralske konnotasjoner. Det følger med en menneskeliggjøring og humanisering av fosteret. Gjennom referansen til fødselsdiskursen får smertene flere nye betydninger. For det første handler smertene for det ”fødselskompetente subjekt” om muligheten til å ”gi seg over” til smertene, og la selve fødselen og smertene definere situasjonen uten å tenke så mye på at dette er en sektiv abort på grunn av Downs syndrom. For det andre finnes det en sterk fødselsdiskurs der smertene blir sett på som en del av det som skaper den gode relasjonen mellom mor og barn.⁵⁶⁵ I denne forståelsen er smertene i fødselen nødvendige, meningsfulle og med et dypt symbolsk innhold. Når abortfødselen skrives inn i denne forståelsen blir smertene en måte å knytte et emosjonelt bånd mellom kvinne og foster, eller snarere; mellom mor og barn. Fødselen blir noe kvinnen gjør *for* fosteret, i motsetning til en abort *av* et foster.

Medisinen blir svært aktiv i meningsproduksjonen gjennom rutinene rundt ”se og holde”. Her er det en direkte referanse til hvordan dødfødsler er blitt forstått de siste

⁵⁶³ Se 7.2.5: Belastningen

⁵⁶⁴ Se diskusjon under punkt 9.2.1: Abort? Fødsel? Smerter uten eller med mening?

⁵⁶⁵ Se diskusjon under punkt 9.2.2: Den meningsfulle smerten

tiårene, og rutinene fra dødfødsler er overført til de selektive abortene i stor grad. Her fremstår medisinen, gjennom jordmødrene, med en sterk normativitet som er eksplisitt. Jordmoren vet best, og overtaler kvinnen/paret til å gjøre dette beste, som er å se og holde fosteret etter aborten.⁵⁶⁶ Gjennom rutinene gis møtet med fosteret mening som møtet med det lille barnet. Tildekkingen av det avvikende er et delelement i en produksjon av menneskelighet og verdighet som skjer både gjennom abortfødselen og gjennom det rutinemessige tilbudet om å se og holde. Kvinnen blir gjennom sin kroppslige tilstedeværelse del i humaniseringen og produksjonen av verdighet.

Prosessene som tilskriver verdi til fosteret fortsetter i tilbudet av ritualer etter den selektive aborten, og etter at paret har sett og holdt fosteret. Ritualiseringen reaktualiserer plasseringen av hendelsen og tilskrivningen av status til fosteret. Om fosteret skal behandles som biologisk materiale, settes ned i minnelund, eller begravnes er avgjørelser som aktualiserer fosterets verdi. Hvis fosteret har fått status som ”barn” er det vanskelig å gjenskape en mening som ”biologiske materiale”. Dermed blir valg av ritualer og gjennomføringen av dem en ny problematisering av den selektive aborten og fosterets status.⁵⁶⁷

I de religiøse ritualene blir verditilskrivningen, og overskrivningen av at dette er en abort, ekstra tydelig.⁵⁶⁸ I ritualet ”velsignelsen” hentes mening fra dåpsritualet og i begravelsen hentes mening fra begravelsene av fødte individer. Vektleggingen av fosterets (ukrenkelige? ukrenkede?) verdi medfører at også paret blir tildelt posisjoner som foreldre som er blitt frarøvet sitt barn. Foreldrene fremstår som ofre. Denne oversettelsen av mening forblir implisitt i ritualene, og kan ikke sies eksplisitt. Når det implisitte sies eksplisitt, at dette fremstår som en ”pynte på” handling fremstår det hele som sjokkerende og uspiselig. Den moralske transformasjonen er avhengig av at

⁵⁶⁶ Se diskusjon under punkt 9.3.1: Jordmoren vet best

⁵⁶⁷ Se også diskusjonene i første halvdel av kapittel 10: ”Ritualisering”.

⁵⁶⁸ Se også diskusjonene i siste halvdel av kapittel 10: ”Ritualisering”.

det som skjer forblir implisitt. De religiøse ritualiseringsprosessene rundt de selektive abortene kan fremstå som en eksperimentering med det Hellige, og i den forståelsen legges tyngden i meningsproduksjonen i prestens rolle som moralsk utsiger. Presten blir en formidler mellom det menneskelige og det hellige. Ritualiseringen er en akseptproduksjon, en produksjon av moralsk legitimitet.

12.7 Etterord: om rommet for regulering

Gjennom det biopolitiske perspektivet får denne avhandlingen frem en ny dimensjon ved fosterdiagnostikk og selektiv abort; hvordan den biopolitiske logikken viser seg frem i samfunnets produksjon av selektive aborter. Gjennom dette vises også den biopolitiske produksjon av reguleringsrommet frem.

Regulering handler både om intensjon og effekt. Dersom en vurderer etter effekt har vi i dag et sorteringssamfunn, men sorteringen blir begrenset gjennom regulering av adgangen til fosterdiagnostiske undersøkelser. I det følgende vil jeg kort skissere opp reguleringen slik den fremstår i dag, før jeg drøfter noen muligheter for regulering av feltet.

Tilgangen til undersøkelser av fosteret er regulert politiske og juridisk. Det foregår en utvelgelse av hvilke kvinner som skal få tilbud, og hvilket tilbud disse kvinnene skal få. I valgsituasjonen finnes det et ”skinn” av regulering gjennom abortnemndene. I realiteten er avgjørelsen overlatt til kvinnen. Etter avgjørelsen er reguleringen hovedsaklig⁵⁶⁹ overlatt til profesjonene. Medisinsk personale, sosionomer og prester regulerer gjennom rutiner og ritualer. Det skjer verditilskrivinger som kan sees som uttrykk for samfunnets verdsetting.

Feltet kan best reguleres i de lommene der styringslogikken handler om sosial verdsetting. Adgangen til feltet kan reguleres ut fra mange ulike kriterier. Ut fra

⁵⁶⁹ Unntaket er reglene om støtte til gravferd.

diskusjoner om hvor tett og omfattende svangerskapsomsorgen skal være, diskusjoner om hvilke diagnoser det skal leites etter og hvor store ressurser som skal settes inn på å finne fostre med avvik. Det er her, foran en eventuell oppdagelse av avvik, at samfunnet best kan bestemme hvordan fosterdiagnostikk og selektiv abort skal reguleres i forhold til etiske normer.

Dersom en følger en unntakslogikk kan ikke selve avgjørelsen reguleres. Det kan ikke lages regler for unntaket. Selv i dag fungerer ikke nemnden som en vurdering av avgjørelsen (abortgrunnen), utenom i de helt ekstreme tilfeller. Det er ingen meningsfull regulering til stede i avgjørelsessituasjonen, og kan heller ikke være det dersom en følger en unntakslogikk. En regulering av avgjørelsen kan føre til tvang i retning av abort, og tvang i retning av ikke abort. Absolutte ”anstendighetsgrenser” for selvbestemmelse, enten de blir satt ved levedyktighet eller seinere, vil være det som kan avgrense rommet for suverenitet.

Men det er mulig å gjøre tilgangen til selektiv abort strammere gjennom å innskjerpe I nemndens praksis. I dag ville nemnden bare sagt nei i helt ekstreme tilfeller. Som eksempel kan en tenke seg en situasjon der en kvinne søker abort i uke 21 på grunn av at fosteret mangler en arm. Det er mulig å endre dette slik at nemndene sier nei i flere tilfeller. En kan tenke seg en innskjerping i forhold til diagnoser som Klinefelter og ryggmargsbrokk. En slik regulering innebærer at samfunnet bygger på de restene av sosial verdsetting som finnes under unntakslogikken, og setter grenser for hva selvforholdet kan fungere som legitimering av.

Etter at avgjørelsen er tatt åpnes rommet for regulering på nytt. Nå reguleres den sosiale verdsettingen gjennom profesjonenes praksis med rutiner og ritualer, og den sosiale verdsettingen på sorgfeltet.

Med dagens regulering av adgang til fosterdiagnostikk produserer ultralyd og fosterdiagnostiske undersøkelser trygghet i mange svangerskap. Det er relativt få som opplever teknologiens skyggeside gjennom at undersøkelsene avdekker avvik og det oppstår en vanskelig valgsituasjon. Hvis reguleringen av tilgangen til

fosterdiagnostiske undersøkelser endres slik at flere får adgang, vil stadig flere oppdage at de med ett befinner seg i en situasjon der de står i sentrum for biopolitiske styringslogikker som sårbare, suverene og ansvarlige.

Litteratur

- Abbott, Andrew (1986): *The System of Professions. An Essay on the Division of Expert Labor*. The University of Chicago Press.
- Agamben, Giorgio (1998): *Homo Sacer. Sovereign Power and Bare Life*. Stanford University Press.
- Agamben, Giorgio (2002): *Remnants of Auschwitz. The Witness and the Archive*. Zone Books.
- Agamben, Giorgio (2005): *State of Exception*. The University of Chicago Press.
- Aksoy, Sahin (2001): Antenatal screening and its possible meaning from unborn baby's perspective. *BMC Medical Ethics*
- Alexander, Jeffrey C (1982): *Theoretical logic in sociology*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Alver, Bente Gullveig og Ørjar Øyen (1997): *Forskningsetikk i forskerhverdag*. Vurderinger og praksis. Tano_Aschehoug
- Ambuehl, Erika (2002): Psychosocial care of mothers after stillbirth. Letter. *The Lancet*. Vol 360. November 16, 2002
- Andenes, Johs (1994): *Innføring i rettsstudiet*. Gyldendal Dreyer.
- Andersen, Niels Åkerstrøm (1999): *Diskursive analysestrategier. Foucault, Koselleck, Laclau, Luhmann*. Nyt fra Samfundsvidenskabene.
- Andreassen, Helge K., Wangberg, Silje C, Wynn, Rolf, Sørensen, Tove og Per Hjortdal (2006): Helserelevanter bruk av Internett i den norske befolkningen i *Tidsskrift for den norske lægeforening*. Nr 22, 2006:2950-2
- Andrews, Therese (2002): *Tvetydige ideologier og motstridende krav. En studie av endringer i den norske helsestasjonsvirksomheten*. Doktoravhandling fra Sosiologisk institutt og HEMIL – senteret. Universitetet i Bergen.
- Arendt, Hanna (1981): *The Life of the Mind*. Harcourt Brace.
- Asch, Adrienne (2000): Why I Haven't Changed My Mind about Prenatal Diagnosis: Reflections and Refinements. I: Parent, Erik and Adrienne Ash (red) (2000): *Prenatal testing and disability rights*. Georgetown
- Asch, Adrienne (2003): Disability equality and prenatal testing: contradictory or compatible? *Florida Stat University Law Review* Vol 30
- Aspen, Bjørnar (2006): *Bourdieu's brudd*. Hovedfagsoppgave. Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi. Universitetet i Oslo.
- Auden, Wystan Hugh (1945): *Funeral Blues Collected Poetry* New York: Random House.
- Austad, Torleiv (2006): Dåp og omvendelse i lys av brytningen mellom lutherdom og pietisme. *Tidsskrift for Teologi og Kirke*. Vol 77, Nr 3

-
- Austgulen, R og KJ Arntsen (1999): "To individer under èn hud – om immunmekanismer i svangerskap. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. 1999;119:4468 – 71
- Backe, Bjørn (1997): Rutinemessige ultralydundersøkelser i svangerskapsomsorgen i Norge, 1994 i *Tidsskrift for Den norske lægeforening*. 1997;117: 2314-5
- Badenhorst, William og Patricia Huges (2006): Psychological aspects of perinatal loss. Best Practice & Research *Clinical Obstetrics and Gynecology*.
Doi10.1016/j.bpobgyn.2006.11.004
- Bakketeig, Jacobsen, Brodtkorb, Eriksen, Eik-Nes, Ulstein, Balstad og Jørgensen (1984): "Randomised controlled trial of ultrasonographic screening in pregnancy" *Lancet*, No 8396
- Bakshi, Ann-Sofie (2000): *Tiltro och misstanke: Genetikk och fosterdiagnostik i det offentliga samtalet*. Linköpings Universitet.
- Barratt-Due, A (2008) "Blir man en bedre mor etter en smertefull fødsel?" *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Brev til redaktøren. 128:945
- Beauvoir, Simone (2000): *Det annet kjønn*. Pax Forlag A/S
- Bell, Catherine (1992): *Ritual Theory, Ritual Practice*. Oxford University Press.
- Bell, Catherine (1997): *Ritual. Perspectives and Dimensions*. Oxford University Press.
- Bergsjø, P (1997): Ultralydundersøkelse som rutine i svangerskapsomsorgen. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Bibelen www.bibelen.no
- Bjørvik, Eira (2005): *Far og fosterdiagnostikk. Et kulturanalytisk perspektiv på fedres erfaringer og forståelser av fosterdiagnostikk*. Masteroppgave i kulturvitenskap. Universitetet i Bergen
- Blix, E (2008): Fødselssmerte og smertelindring *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Brev til redaktøren. 128:1418
- Blom, Ida (1988): "*Den haarde dyst*": fødseler og fødselshjelp gjennom 150 år. Cappelen
- Bourdieu, Pierre (1995): *Distinksjonen. En sosiologisk kritikk av dømmekraften*. Pax forlag A/S
- Bourdieu, Pierre (1996): *Symbolsk makt*. Artikler i utvalg. Pax Forlag A/S
- Bourdieu, Pierre (1999): *Meditasjoner. Méditations pascaliennes*. Pax Forlag A/S, Oslo
- Bourdieu, Pierre (2005): *Udkast til en praksisteori*. Hans Reitzels Forlag
- Bourdieu, Pierre (2007a): *Den praktiske sans*. Hans Reitzels Forlag
- Bourdieu, Pierre (2007b): *Viten om viten og refleksivitet*. Forelesninger holdt ved Collège de France 2000-2001. Pax Forlag A/S
- Bourdieu, Pierre og Loic J..D. Warquant (1995): *Den kritiske ettertanke. Grunnlag for samfunnsanalyse*. Samlaget
- Bredmar, Margareta (1999): *At göra det ovanliga normalt. Kommunikativ varsamhet och medicinska uppgifter i barnmorskors samtal med gravida kvinnor*. Doktoravhandling. Linköping Studies in Arts and Science No. 195

-
- Brekke, Ole Andreas (1995): *Differensiering og integrasjon. Debatten om bioteknologi og etikk i Norge*. Rapport 9509, LOS-senteret.
- Brekke, Ole Andreas (2004): *Formidlende institusjoner? Teknologivurdering som et bidrag til demokratisk styring av teknologiutvikling*. Doktoravhandling Institutt for Administrasjon og organisasjonsvitenskap, Universitetet i Bergen, Rapport Nr. 88
- Brekke, Ole Andreas og Thorvald Sirnes (2006): Population biobanks: The Ethical Gravity of Informed Consent. *BioSocieties* 2006;1(4):385-398
- Brekke, Ole Andreas, Høstaker, Roar og Thorvald Sirnes (2003) *Dimensjonar i moderne sosialteori. Bourdieu, Habermas, Latour og Luhmann*. Det Norske Samlaget.
- Broberg, Gunnar og Mattias Tydén (1991): *Oönskade i folkhemmet. Rashygien och sterilisering i Sverige*. Stockholm: Gidlunds.
- Broen AN (2006) *Women's emotional life after miscarriage and induced abortion. A longitudinal, five-year follow-up study in Norway*. Doktoravhandling. Oslo: Universitetet i Oslo, 2006.
- Brooks, Deborah (2002): Psychosocial care of mothers after stillbirth. Letter. *The Lancet*. Vol 360. November 16, 2002
- Brottveit, Ånund (2003): Helt naturlig? Sorg og dødsritualer i et krysskulturelt perspektiv. I Bugge, Eriksen og Sanvik (red): *Sorg* Fagbokforlaget.
- Bugge, Kari E, Eriksen, Hilde og Oddbjørn Sandvik (2003): *Sorg*. Fagbokforlaget.
- Bugge, Renate Grønvold (2003): Hvor forskjellig sørger kvinner og menn? Kjønnforskjeller i sorgreaksjoner ved plutselig død og suicid. I *Suicidologi* 2003: Ågr 8. nr. 3
- Burgoine, Van Kirk, Romm, Edelman, Jacobson and Jeffrey T. Jensen: (2005) "Comparison of perinatal grief after dilatation and evacuation or labor induction in second trimester termination for fetal anomalies" I: *American Journal of Obstetrics and Gynecology* 192, 1928-32
- Callewaert, Staf (2006): Bourdieu, Critic of Foucault: The Case of Empirical Social Science against Double-Game-Philosophy. *Theory, Culture & Society*. 23;73
- Cameron, Joan, Taylor, Julie og Alexandra Greene (2006): Representations of rituals and care in perinatal death in British midwifery textbooks 1937 – 2004. *Midwifery* Dol:10.1016/j.midw.2006.03.010
- Christoffersen SA (1986). Manipulasjon eller restriksjon. Etske og teologiske synspunkter på bioteknologien. *Kirke og kultur* 1986; 2: 100 - 19
- Christoffersen, Line (2008) *Helsevesenet ved dødfødsel. Foreldres opplevelse og bruk av det norske helsevesenet før, under og etter en dødfødsel – et pilotprosjekt*. Landsforeningen Uventet Barnedød.
- Clarke, Angus (1991); Is non-directive genetic counselling possible? *The Lancet*. Oct 19, 1991; vol 338, pg 998- 1001
- Constable, Catherine (1999): Becoming the monsters mother: morphologies of identity in the alien series. In: Kuhn, Anette (ed): *Alien Zone II. The spaces of science-fiction cinema*. Verso, London – New York.

- Cuckle, H.S, Wald, N.J., Thompson, S.G. (1987): Estimating a woman's risk of having a pregnancy associated with Down's syndrome using her age and serum alpha-fetoprotein level. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 94, 387 - 402
- Danbolt, Lars Johan (1998): De sørgende og begravelsesriten. En religionspsykologisk studie. Acta Universitatis Upsaliensis. *Psychologia et Sociologica Religionum* 14. Uppsala
- Danbolt, Lars Johan (2001): Mellom erfaring og evangelium – Dynamikken i Den norske kirkes gravferdsritual. Verdikommisjonen (2001) *Verdier ved livets slutt. En antologi*. Utgitt av Verdikommisjonens styringsgruppe.
- Davidson, Arnold L (2003): "Introduction" I Foucaultt, Michel: *Society must be defended. Lectures at the College de France 1975-1976*. Picador. New York.
- Davies – Floyd, Robbie E (1986): *Birth as an American rite of passage*. Dissertation, Doctor of Philosophy, University of Texas.
- Davies – Floyd, Robbie E (1992): *Birth as an American rite of passage*. University of California Press.
- Davies – Floyd, Robbie E (1994): The rituals of American Hospital Birth i: McCurdy, David (eds): *Conformity and Conflict: Readings in Cultural Anthropology*. HarperCollins, New York
- Davies, Karen og Johanna Esseveld (1989): *Kvalitativ kvinneforskning*. Stockholm: Arbetslivscentrum.
- Dean, Mitchell (2004): Four Theses on the Powers of Life and Death. *Contretemps* 5, December 2004
- Deleuze, Gilles (2004): *Foucault* Det lille forlag.
- Dramstad, Elisabeth (2005): *De vanskelige valgene: genetisk veiledning for fosterdiagnostikk: en kvalitativ studie av kvinners opplevelse med genetisk veiledning for fosterdiagnostikk på aldersindikasjon*. Hovedoppgave i helsefag hovedfag, studieretning genetisk veiledning - Universitetet i Bergen,
- Drangsholt og Svella: "Det døde fosteret" – abort eller mistet et barn? i *Omsorg, Norsk Tidsskrift for Palliativ medisin* Nr 1 Mars 1996. 13. Ågang.
- Duden, Barbara (1993): *Disembodying Women. Perspectives on Pregnancy and the Unborn*. Harvard University Press.
- Dyregrov, Atle (2004): Bør foreldre se sitt døde barn etter en dødfødsel? *Oss foreldre imellom*. Nr 1
- Eik –Nes, Økland, Aure og Ulstein (1984): Ultrasound screening in pregnancy: A randomized controlled trial. Letter. *Lancet* No 8390
- Eik-Nes, Salvesen, Økland og Vatten (2000): Routine ultrasound fetal examination in pregnancy: The "Ålesund" randomized controlled trial. *Ultrasound Obstet. Gynecol*; 15:2000:473-478.
- Ekelin, Crang Svalenius og Dykes (2004): A Qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery*. Dec;20(4)

-
- Ekelin, Crang Svalenius og Dykes (2008a): Developing the PEER-U scale to measure parents' expectations, experiences and reactions to routine ultrasound examinations during pregnancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 26 (3)
- Ekelin, Crang Svalenius, Nordström og Dykes (2008b): Parents' Experiences, Reactions and Needs Regarding a Nonviable Fetus Diagnosed at a Second Trimester Routine Ultrasound. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 37(4)
- Ekelin, Maria (2008): *Parents' expectations, experiences and reactions to a routine ultrasound examination during pregnancy*. Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University, Sweden.
- Eriksen, Hilde (1998): Barnet vi mistet ble skapt på denne måten I *Sykepleien nr 18.1998*
- Ervik, Steinar (2002): *Ta det som en mann. Når menn og kvinner sørger forskjellig*. Verbum
- Eskild, Nesheim, Berglund, Totlandsdal og Andersen (2000): Svangerskapsavbrudd på grunn av fosterskade i Norge, 1996 – 1997. *Tidsskrift for den Norske Lægerforening* 2000:120
- Eskild, Nesheim, Berglund, Totlandsdal og Andersen (2001): Geografisk variasjon i forekomsten av induserte senaborter I Norge 1996 – 1997. *Tidsskrift for den Norske Lægerforening* 2001:121
- Ettorre, Elizabeth (2002): *Reproductive Genetics, Gender and the body*. Routledge. London
- Filly, Roy A (2000): Obstetrical Sonography: The Best Way to Terrify a Pregnant Woman. *Journal of Ultrasound Medicine*. 19:1-5; 2000
- Finch, Janet (1984): "It's great to have someone to talk to: the ethics and politics of interviewing women" i Bell, Colin og Roberts (red): *Social Researching, Politics, Problems. Practice*. Routledge and Kegan Paul, London
- Finkler, Kaja, Skrzynia and Evans, James P. (2003): New Genetics and its Consequences for Family, Kinship, and Medical Genetics. *Social Science and Medicine*. 57 (3). p. 403-412.
- Finkler, Kaja. (2001): The Kin in the Gene: The Medicalization of Family and Kinship. *Current Anthropology* 42 (No2) April. P. 235-263.
- Finkler, Kaja. (2005): The Healing Gene. In Susan and Barnes, Linda (eds): *Religious Healing in America*. Sered, Oxford University Press. 471-484
- Fjell, Tove (1997): *Blikket vendes. Fødsel i endring*. Dr. art avhandling. Historisk filosofisk fakultet. Universitetet i Bergen.
- Fjell, Tove (1998): *Fødselens gjenfødelse. Fra teknologi til natur på fødearenaen*. Høyskoleforlaget.
- Fjell, Tove (2008): *Å si nei til meningen med livet? En kulturvitenskapelig analyse av barnløshet*. Tapir akademisk forlag.
- Flatseth, Merethe (1999): Å bære eller ikke bære, er det spørsmålet? En analyse av abortdebatten i tre tidsperioder". Hovedfagsoppgave. Universitetet i Bergen
- Flatseth, Merethe (2009): *Førende forestillinger i fosterpolitikken*. En metafor- og diskursanalyse av hvordan kvinne, foster og abort blir konstituert i stortingsdebatter om abort og fosterdiagnostikk Avhandling for graden philosophiae doctor (PhD) ved Universitetet i Bergen

-
- Flohr, Jane og Kjersti Wold (2008): *Barnet som ikke ble*. En bok om spontanabort, senabort og dødfødsel. Emilia Forlag
- Fog, Jette (1994): *Med samtalen som utgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk forlag.
- Foss, Øyvind (1996): ”Livsuverdig liv? Medisinsk etikk i historisk og aktuell belysning. Høyskoleforlaget.
- Fossåskaret, Erik (1997): ”Har kunnskap sin egen rett? Etske utfordringer ved å distansere seg frå det nære. i Fossåskaret, Fuglestad og Aase (red): *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Universitetsforlaget AS
- Foucault, Michel (1992): *Galskapens historie*. Gyldendal.
- Foucault, Michel (1995a) *Overvåkning og straff. Det moderne fengselssystemets fremvekst*. Gyldendal
- Foucault, Michel (1995b): Hva er en forfatter? I *Replikk* nr 1, 1995
- Foucault, Michel (1995c): *Seksualitetens historie I. Viljen til viten*. Exil, PAX forlag
- Foucault, Michel (1997): *Technologies of the Self* i Ethics. Essential works of Foucault 1954 – 1984 Volume 1
- Foucault, Michel (1999): *Diskursens orden*. Tiltredelsesforelesning holdt ved Collège de France 2.desember 1970. Spartacus Forlag A/S, Oslo
- Foucault, Michel (2000): *Klinikkens fødsel*. Hans Reitzels Forlag
- Foucault, Michel (2001): *Seksualitetens historie 2. Bruken av nytelsene*. Exil
- Foucault, Michel (2002): *Forelesninger om regjering og styringskunst*. Cappelen upopulære skrifter.
- Foucault, Michel (2002b): *Omsorgen for seg selv*. Exil
- Foucault, Michel (2003): *Society must be defended. Lectures at the College de France 1975-1976*. Picador. New York.
- Foucault, Michel (2005): *Vidensarkæologien* Forlaget Philosophia
- Foucault, Michel (2008a) *Sikkerhed, territorium, befolkning: forelæsninger på Collège de France 1977-1978*. København: Hans Reitzels forlag
- Foucault, Michel (2008b): *The birth of Biopolitics. Lectures at the College de France 1978 – 1979*. Palgrave macmillian.
- Fraser, F. C (1974): Genetic counselling *American Journal of Human Genetics* 26;636 – 659, 1974
- Fuglsang, Martin (1998): *At være på grænsen. En moderne fænomenologisk bevægelse*. Nyt fra Samfundsvidenskaberne. Institut for Organsiation og Arbeidssociologi.
- Geerinc- Vercammen, C.R. og H.H.H. Kanhai (2003): Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenatal Diagnosis* 2003;23:543-548
- Getz, Linn (2000): Kvinnens selvbestemmelse: Illusjon eller realitet? I: *Fosterdiagnostikk: Trygghet eller trussel*. Debattheft fra seminar om fosterdiagnostikk januar 2000. Høyre

- Getz, Linn (2006): *Sustainable and responsible preventive medicine. Conceptualising ethical dilemmas arising from clinical implementation of advancing medical technology*. Medisinsk fakultet, NTNU.
- Getz, Linn og Anne Luise Kirkengen (2003): Ultrasound screening in pregnancy: advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas. *Social Science & Medicine* 56 (2003)2045-2057
- Gilhus, Invild Sælid (1999): Forord i Van Gennep, Arnold: *Rites de Passage. Overgangsriter*. Pax Forlag A/S, Oslo
- Giæver Ø (2005): Abortion and eugenics: the role of eugenic arguments in Norwegian abortion debates and legislation, 1920–1978. *Scand J History* 2005; 30: 1–24.
- Gjertsen, Siren (1995) *Fosterpolitikk, teknologi og samfunn – muligheter til besvær eller til begjær*. Hovedoppgave. Institutt for Administrasjon og organisasjonsvitenskap. Rapport nr. 41
- Grimes, David A og Gillian R. Snively (1999): "Patients' Understanding of Medical Risks: Implications for Genetic Counseling" *Obstetrics and Gynecology*. Vol 96, No 6, June 1999
- Grünfeld, Berthold (1973): *Legal abort i Norge*. Universitetsforlaget.
- Guldbrandsen (2000) Hva er galt med selektiv abort? *Kronikk Tidsskrift for den norske lægeforening* Nr 9
- Habermas, Jürgen (2003): *Den menneskelige naturs fremtid*. Bidrag til den etiske debatten om genteknologi. N W DAMM & SØN
- Hagerup, Inger (1964): Våre små søsken. *Fra Hjertets krater*. Aschehoug
- Hagtvedt, M.L. og T.S. Eri (2008): Skal fødselssmerte "behandles"? *Tidsskrift for Den norske legeförening*. 128:338
- Hamilton Rebekah J og Barbara J Bowers (2006) "Internet Recruitment and E-Mail Interviews in Qualitative Studies" *Qualitative Health Research*, Vol.16 No 6, July 2006, 821-835
- Hansen – Møllerud, Mads, Kvalvøy, Anetter, Kordahl, Ole-Petter, Pilskog, Geir Martin og Anne-Hege Sølverud (2006): Nøkkeltall om informasjonssamfunnet 2005. *Statistisk sentralbyrå*
- Hatten, Bonnie (2002): Pregnancy and Genetic Counselling: The Other Side of the Fence. *Journal of Genetic counselling*, Vol 11, No. 4, August 2002
- Hauge, Stine (2007). "Fra ikke - mamma til englemamma" Forståelsen av å miste et foster/barn ved spontanabort, provosert abort og dødfødsel. *Masteroppgave i administrasjon og organisasjonsvitenskap*. Universitetet i Bergen
- Hecht, Christina A og Ernest B. Hook (1994): The imprecision in rates of Downs syndrome by 1- year maternal age intervals: a critical analysis of rates used in biochemical screening. *Prenatal diagnosis*, vol 14, 729 – 738
- Heede, Dag (1997): *Det tomme menneske*. Introduktion til Michel Foucault. Museum Tusulanums forlag
- Helmstad og Backe (2003): Mifepriston ved provosert abort i annet trimester. *Tidsskrift for Den norske legeförening* nr 17, 2003;123:2412-3

-
- Hess, Rosanna F. (2006) Postabortion Research: Methodological and Ethical Issues. *Qualitative Health Research* Vol. 16 No.4, April 2006 580-587.
- Heyman, Bob, Gillian Hundt, Jane Sandall, Kevin Spencer, Clare Williams, Rachel Grellier, Laura Pitson (2006): On being at higher risk: A qualitative study of prenatal screening for chromosomal anomalies. *Social Science & Medicine* 62 (2006) 2360 – 2372
- Hilliker, Laurel (2006): Letting go while holding on: post-mortem photography as an aid in the grieving process. *Illness, Crisis & Loss* Vol 14 (3).
- Hockey, Jenny og Janet Draper (2005): Beyond the Womb and the Tomb: Identity, (Dis)embodiment and the Life Course. *Body & Society* Vol 11 (2)
- Hook, EB (1981): Rates of chromosome abnormalities at different maternal ages. *Obstetrics & Gynecology* 1981:58:282-285
- Huges, P, Turton, P, Hopper, E og C.H.D. Evans (2002a): Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*. Vol 360, July 13
- Huges, P, Turton, P, Hopper, E og C.H.D. Evans (2002b): Psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*. Letter reply. Vol 360, November 16
- Huges, Patricia og Samantha Riches (2003): Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol* 15:107-111
- Hunt, Kate, France, Emma, Ziebland, Sue, Field, Kate og Sally Wyke (2009): "My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral": A qualitative study of parents' experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *International Journal of Nursing studies*, doi:10.1016/j.inurstu.2008.12.004
- Hviid Nilsen, Torben, Arve Monsen og Tore Tennøe (2000): *Livets tre og kodenes kode. Fra genetikk til bioteknologi i Norge 1900-2000*. Gyldendal akademisk
- Hydén, Margareta (2000): "Forskningsintervjuen som relationell Praktikk" i Hanne Haavind (red.) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Gyldendal Akademisk.
- Høystad, Ole M. (2003): *Hjertets kulturhistorie. Frå antikken til idag*. Spartacus.
- Haave, Per (2000): *Sterilisering av tatere 1934 – 1977. En historisk undersøkelse av lov og praksis*. Norges forskningsråd.
- Haave, Per og Øyvind Giæver (2000): *Sterilisering på medisinsk grunnlag og sammenhengen mellom eugenikk og humangenetikk*. Norges forskningsråd.
- Ibsen, Henrik (1966): *Villanden*. Gyldendal
- Inhorn, Marcia C (2003): *Local Babies, Global Science: Gender, Religion, and In Vitro Fertilization in Egypt*. Routledge.
- Inhorn, Marcia C. and Van Balen, F. (ed) (2002): *Infertility Around the Globe: New Thinking on Childlessness, Gender and Reproductive Technologies*. University of California Press.
- Jarvinen, Margaretha (2007) Pierre Bourdieu i Andersen, Heine og Lars Bo Kaspersen: *Klassisk og moderne samfundsteori*. Hans Reitzels forlag.

- Kafriksen, Schulz, Grimes and Cates Jr (1984): "Midtrimester abortion. Intra-amniotic instillation of hyperosmolar urea and prostaglandin F2 alpha v dilatation and evacuation" *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*. Vol.251, No 7, February 17
- Keefe-Cooperman, Kathleen (2005): A comparison of grief related to miscarriage and termination for fetal abnormality. *Omega*, Vol. 50(4)
- Kelkhä, Minna (2009) To Old to Become a Mother? Risk Constructions in 35+ Women's Experiences of Pregnancy, Child-Birth and Postnatal Care. *NORA- Nordic Journal of Feminist and Gender Research*. 17:2
- Kersting, Anette, Fisch, Silvia og Elke Maez (2002): Psychosocial care of mothers after stillbirth. Letter. *The Lancet*. Vol 360. November 16, 2002
- Kersting, Dorsch, Kreulich, Reutemann, Ohrmann, Baez og Arolt (2005): Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies – a pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. March 2005;26(1)
- Kersting, Kroker, Steinhard, Lüdorff, Wesselmann, Ohrmann, Arolt og Suslow (2007): Complicated grief after traumatic loss. A 14 month follow up study. *Eur Arch Clin Neuroci* 257
- Kersting, Reutemann, Ohrmann, Baez, Klockenbush, Lanczik og Arolt (2004): Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2004;25
- Kessler, Seymour (1997) Genetic Counseling is Directive? Look Again in *American Journal of Human Genetics*. 61:466-467, 1997
- Kirkebak, B. (2002) Mindreverd, verdiløshet og farlighet - om eugenikkens, rasehygienens og genteknologiens genealogi In *I den beste hensikt? "Ondskap" i behandlingssamfunnet* (Eds, Heggen, K. and Sætersdal, B.) Arkibe forlag.
- Kierkegaard (1997 [1843]): *Gentagelsen*. I Søren Kierkegaards skrifter 4: Søren Kierkegaard Forskningscenteret. Gads Forlag
- Kiserud, Torvid (1996): "De vanskelige valgene og våre holdninger" i *Omsorg, Norsk Tidsskrift for Palliativ medisin* Nr 1 Mars 1996. 13. Ågang.
- Kjølørud, Lise (1985): Verste falltenkningen i fødselsomsorgen. *Tidsskrift for samfunnsforskning*. Bd 26.
- Kluger –Bell, Kim (2000): *Unspeakable losses. Healing from Miscarriage, Abortion and Other Pregnancy Loss*. Quill
- Koch, Lene (1996): *Rashygiejne i Danmark 1920 – 56*. København. Gyldendal
- Koch, Lene (2000): *Tvangssterilisering i Danmark 1929 – 67*. København. Gyldendal
- Kohn, Ingrid og Perry – Lynn Moffitt (2000): *A silent sorrow. Pregnancy Loss: Guidance and Support for You and Your Family*. Routledge. New York and London.
- Korenromp, Godelieve, Page- Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, Bilardo, Offermans and Visser (2005a): Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners. *Prenatal Diagnosis* 2005;25: 1226-1233

- Korenromp, Godelieve, Page- Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, Bilardo, Offermans og Visser (2005b): Psychological consequences of pregnancy termination for fetal anomaly: a cross – sectional study. *Prenatal Diagnosis* 2005:25: 253-260
- Kristensen, Jens Erik (1985): Michel Foucaults videnspolitik – mod en omvurdering af viden og sandhed. I Schmidt, Lars-Henrik og Jens Erik Kristensen (red) (1985): *Foucault's blik – om det moderne menneskes fødsel*. Modtryk, Socialistisk forlag amba.
- Kvale, Steinar (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. AdNotam Gyldendal
- Kvande, Lise (2000): "Screening through the Media; The Public Presentation of Science and Technology in the Ultrasound Diagnostics Controversies" I Sætnan, Oudshoorn and Kirejczyk (ed): "*Bodies of technology. Women's involvement with reproductive medicine*". Ohio State University Press
- Kvande, Lise (2008): *Bilete av svangerskap – bilete av foster. Ultralyd-diagnostikk I norsk svangerskapsomsorg 1970 – 1995*. Doktoravhandlingar ved NTNU 2008:103
- Lappégard, Sevat (1994): Døden på bygda. Eit historisk tilbakeblikk. I Aagedal, Olaf (red): *Døden på norsk*. AdNotam Gyldendal.
- Layne, Linda L (1997): Breaking the silence: An agenda for a feminist discourse of pregnancy loss. *Feminist Studies* 23, no. 2
- Lemke, Thomas (2009): *Biopolitik. En introduktion*. Hans Reitzels Forlag
- Leon, I. G. (1992). Perinatal loss. A critique of current hospital practices. *Clinical Pediatrics*, June, 366–374
- Lewis, E (1979): Mourning by the family after a stillbirth or neonatal death. *Archives of Disease in Childhood*. 54, 203 - 306
- Linaae, Marthe Mengshoel og Anniken Trumpi Selvik (2003): "Svangerskapsavbrudd etter genetisk fosterdiagnostikk. Kvinnens erfaring". Hovedoppgave ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo
- Loga, Jill Merethe (2005): *Godhetsmakt. Verdikommisjonen – mellom politikk og moral*. Institutt for Adminstrasjon og organisasjonsvitenskap. Rapport Nr. 90 Universitetet i Bergen
- Lohr, Patricia A (2008): Surgical abortion in the Second Trimester. *Reproductive Health Matters* 2008; 16 (31 supplement) 151 – 161.
- Luhmann, Niklas (1986): *Love as Passion. The Codification of Intimacy*. Stanford University Press.
- Luhmann, Niklas (2000): *Sociale systemer. Grundrids til en almen teori*. Hans Reitzels forlag.
- Luhmann, Niklas (2005): *Tillid – en mekanisme til reduktion af social kompleksitet*. Hans Reitzels forlag
- Luhmann, Niklas (2006): Systems as Difference *Organization* Volume 13 (1) 37-57.
- Lundin, Susanne (2001): The Threatened Sperm: Parenthood in The Age of Biomedicine. in: Stone, L. (ed) *New Directions in Anthropological Kinship*, Rowman and Littlefield, New York

- Lundin, Susanne (2002): Creating identity with biotechnology: the xenotransplanted body as a norm, in *Public Understanding of Science* 11 (2002) 333-345
- Lundin, Susanne (ed) (2004) *En ny kropp. Essäer om medicinska visioner och personliga val*. Nordic Academic Press, Lund
- Lundin, Susanne og Lynn Åkesson (ed) (2000) *Arvets kultur. Essäer om genetik och samhälle (The heredity of culture. Essays about genetics and society)*, Nordic Academic Press, Lund. Sweden.
- Marander-Eklund, Lena (2000): *Berättelser om barnafödande*. Form, innehåll och betydelse i kvinnors muntliga skildring av födsel. Åbo Akademi Forlag
- Markestad, Trond, Per Ivar Kaaresen, Aril Rønnestad, Hallvard Reigstad, Kristin Lossium, Sverre Medbø, Gro Zanussi, Inger Elise Engelund, Rolv Skjærven, Lorentz M. Irgens (2005): Early mortality, morbidity and need of treatment in extremely premature infants. The Norwegian Extreme Prematurity Study. *Pediatrics* mai 2005
- Mathiassen, Hanne (udatert): ”Menneskeverd” Kilde: <http://www.kirken.no/index.cfm?event=downloadFile&nodeid=23897> Hentet 15. juli 2009
- Matthews, Maggie og Nancy Kohner (2002): Psychosocial care of mothers after stillbirth. Letter. *The Lancet*. Vol 360. November 16
- McCabe, Angela (2002): Psychosocial care of mothers after stillbirth. Letter. *The Lancet*. Vol 360. November 16,
- McCoyd, Judith L. M (2007): Pregnancy interrupted: loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly: *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, March 2007;28(1): 37-48
- McCreight, Bernadette Susan (2003): A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of Health & Illness* Vol 26 No. 3: 326-350
- Miller, J and B. Glassner (2004): “The ‘Inside’ and the ‘Outside’. Finding Realities in Interviews,” I David Silverman: *Qualitative Research Theory Method and Practice*. SAGE 2004, London.
- Miller, James (1993): *The passion of Michel Foucault*. Simon & Schuster New York.
- Modal, Bitten (1976): *ABC for abortsøkende*. J.W.Cappelens forlag AS
- Moe, Sverre (1994): *Sosiologi i hundre år. En veileder i sosiologisk teori*. Universitetsforlaget.
- Molander, Eva, Alehagen, Siw, og Carina M. Berterö (2008): Routine ultrasound examination during pregnancy: a world of possibilities. *Midwifery* doi:10.1016/j.midw.2008.04.008
- Mortensen, Nils (2005): Introduktion. Aktualiteten af Luhmanns tillidsanalyse” i Luhmann, Niklas: *Tillid – en mekanisme til reduktion af social kompleksitet*. Hans Reitzels forlag
- Måseide, Per (1997): ”Feltarbeid i ekspertsituasjonar. Sjukehuset som arena for sosiologisk forskning” i Fossåskaret, Fuglestad og Aase (red): *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Universitetsforlaget AS

- Neumann, Iver B (2001): *Mening, materialitet, makt; En innføring i diskursanalyse*. Fagbokforlaget
- Nilsen, Tove (1973): Hvorfor vi har dannet ei abortgruppe. I: Grünfeld/Nyfeministenes og Kvinnefrontens abortgruppe: *Selvbestemt abort – en kvinneverett*. Pax Forlag AS
- Offerdal, Kristin (2008): *Improved ultrasound imaging of the fetus and its consequences for severe and less severe anomalies*. NTNU
- Os, Eirik (2004): Livet om å gjøre” – erfaringer fra praksis. Sykehusprest ved Lovisenberg Diakonale sykehus. Foredrag holdt på *Diakonikonferansen*
http://www.lds.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=126&iInfoId=3760&iDisplayType=2 Hentet 7. juli 2009
- Os, Eirik (2009) ”Kommentar fra praksisfeltet: møter åndelige behov”. *Sykepleien Forskning* nr 2, 2009;4: side 150.
- Overboe, James (2007): Disability and Genetics: Affirming the Bare Life (the State of Exception). *The Canadian Review of Sociology and Anthropology*. May 2007;44,2
- Pedersen, Willy (2007): Childbirth, abortion and subsequent substance use in young women: a population-based longitudinal study. *Addiction*, 102,1971-1978
- Pedersen, Willy (2008): Abortion and depression: A population-based longitudinal study of young women. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2008;36;424
- Prieur, Annick og Arnhild Taksdal (1989):” Å sette pris på kvinner: menn som kjøper sex. Oslo: Pax
- Purdy, L.M (1996) *Reproducing Persons: Issues in Feminist Bioethics* Ithaca, NY: Cornell University Press
- Purdy, L.M (2001) What Feminism Can Do for Bioethics. *Health Care Analysis* 9:117-132,
- Rapp, Rayna (1987): “Moral Pioneers: Women, Men and Fetuses on a Frontier of Reproductive Technology. In *Women and Health* 13:101 - 116
- Rapp, Rayna (1999): *Testing Women, Testing the Fetus. The Social Impact of Amniocentesis in America*. Routledge, New York and London
- Ravn, Malin (2003): Når fosteret blir et barn lenge før fødselen. Et antropologisk blikk på graviditet og ufødte barn. *NPF – posten (Norsk Perinatal Forening)* nr 1, 2003
- Ravn, Malin Noem (2004): *En kropp: To liv*. Svangerskapet, fosteret og den gravide kroppen – en antropologisk analyse. Doktoravhandlinger ved NTNU 2004:72
- Reynolds, John H (2003): Stillbirth: To hold or not to hold. *OMEGA* Vol. 48 (1) 85-88.
- Risøy, Sølvi Marie (1999): *Mot Normalt? Landsforeningen Rettferd for Taperne og den norske taperdiskursen*. Hovedfagsoppgave. Institutt for Administrasjon og organisasjonsvitenskap. Rapport nr 71.
- Roll-Hansen (1999): Mellomkrigstidens norske debatt om Rasehygiene. I: Simonsen, Eva og Birgit Kirkebæk (red): *Etikk, genetik og spesialpedagogikk. Seminarrapport*. Oslo. Unipub forlag.

-
- Roll-Hansen, Nils (1996): Norwegian Eugenics; Sterilization as Social Reform. I Broberg, Gunnar og Nils Roll – Hansen (red): *Eugenic and the Welfare State. Sterilization Policy in Denmark, Sweden, Norway and Finland*. East Lansing: Michigan State University Press.
- Rommetveit, Kjetil (2007): *Biotechnology: Action and Choice in Second Modernity*. Doktoravhandling. Senter for Vitenskapsteori, Universitetet i Bergen.
- Rothman, Barbara Katz (1986): *The Tentative Pregnancy*. How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood. W.E. Northon. New York- London
- Røen, Ingebrigt (2008): Velsigning av barn i mors liv. Forteljing og ettertanke. *Tidsskrift for Sjelesorg*. 2008. Årg. 28 Nr.2
- Rønsen, M. (2005): Fruktbarhetsutviklingen i Norge, Økonomiske analyser 24(6): 50-55, *Statistisk sentralbyrå*.
- Rådestad, Surkan, Steineck, Cnattingius, Onelöv og Dickman (2007): Long-term outcomes for mothers ho have or have not held their stillborn baby. *Midwifery*
doi:10.1016/j.midw.2007.3.005
- Salomonsen, Jone (1999): *Riter. Religiøse overgangsritualer i vår tid*. Pax Forlag AS, Oslo
- Samerski, Silja (2009): Genetic Counseling and the Fiction of Choice: Taught Self-Determination as a New Technique of Social Engineering. *Signs; Journal of Women in Culture and Society*. Vol.34, No 4
- Sandberg, Sveinung og Willy Pedersen (2006): *Gatekapital*. Universitetsforlaget.
- Sandvik, Gunnhild Blåka (1995): *Fra distriktsjordmor til institusjonsjordmor. Framveksten av en profesjon og en profesjonsutdanning*. Dr. avhandling. Institutt for Praktisk Pedagogikk. Psykologisk Fakultet. Universitetet i Bergen
- Sandvik, Gunnhild Blåka (1997): *Moderskap og fødselsarbeid. Diskurser i reproduktivt arbeid*. Fagbokforlaget.
- Sandvik, Oddbjørn (2003): Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I Bugge, Eriksen og Sanvik (red): *Sorg* Fagbokforlaget.
- Savulescu, J. (2001) Is current practice around late termination of pregnancy eugenic and discriminatory? Maternal interests and abortion. *J Med Ethics* 27:165-171
- Schmidt, Lars-Henrik (1985): En konfessionsløs tænkning. Michel Foucault som anledning I Schmidt, Lars-Henrik og Jens Erik Kristensen (red) (1985): *Foucault's blik – om det moderne menneskes fødsel*. Modtryk, Socialistisk forlag amba.
- Schmitt, Carl (1985 [1922]): *Political Theology. Four Chapters on the Concept of Sovereignty*. The University of Chicago Press.
- Schwennesen, Nete, Svendsen, Mette Nordahl og Lene Koch (2008): Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decision-making and trust. *Etikk i praksis*. Nr 1 2008 2. Årgang.
- Schaanning, Espen (2000a): *Fortiden i våre hender. Foucault som vitenshåndtør Bind 1*. Unipub forlag
- Schaanning, Espen (2000b): *Fortiden i våre hender. Foucault som vitenshåndtør Bind 2*. Unipub forlag

-
- Schaanning, Espen (2000c): *Modernitetens oppløsning. Sentrale skikkelser i etterkrigstidens idéhistorie*. Spartacus.
- Singer, Peter. (1994): *Rethinking Life and death – the collapse of our traditional ethics*. New York. Oxford University Press.
- Sirnes, Thorvald (1997): *Risiko og mening*. Dr. polit thesis (Universitetet i Bergen).
- Sirnes, Thorvald (1999): Alt som er fast, fordampar? I Meyer, Siri og Thovald Sirnes (red) *Normalitet og identitetsmakt i Norge*. Makt- og demokratiutredningen 1998 – 2003. Gyldendal.
- Sirnes, Thorvald (2002): "Bourdieu-effekten". *Nordisk Kulturpolitisk Tidsskrift* 2/2002, s. 80-104.
- Sirnes, Thorvald (2005): Deviance or Homo Sacer? Foucault, Agamben and Foetal Diagnostics. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2005;7(3-4):206-219
- Sirnes, Thovald (1999): "Alt som er fast, fordamper"? I Meyer og Sirnes (red): *Normalitet og identitetsmakt i Norge*. Makt og demokratiutredningen 1998 – 2003. Ad Notam Gyldendal
- Skari, Hans (2006): *Consequences of Prenatal Diagnosis of Congenital Malformations*. Faculty of Medicine. University of Oslo.
- Skog, Robert (2007): *Bortenfor horisonten. "Enemy Combatant" og den sikkerhetspolitiske diskurs*. Masteroppgave. Institutt for Administrasjon og Organisasjonsvitenskap. Universitetet i Bergen.
- Skog, Susanne Nylund (2002): *Ambivalenta opplevelser & mångtydiga berättelser. En etnologisk studie av barnafödande*. Josk Media
- Solberg, B (2003a): *Sortering av liv? Ethiske hensyn ved å lage barn med og uten genetisk risikoinformasjon*. NTNU: Filosofisk institutts publikasjonsserie nr . 42, 2003.
- Solberg, Berge (2003b): "Den nye bioteknologiloven og det gamle alderskriteriet." *Tidsskrift for den norske Lægeforening* Nr. 19, 2003; 123: 2741-3.
- Solberg, Berge (2003c): "Den nye Bioteknologiloven - ikke til barnets beste likevel?", *Nytt Norsk tidsskrift*, nr 3,
- Solberg, Berge (2003d): "Gen-etikken - historien om etikken som ikke lot seg anvende?", artikkel i *Norsk filosofisk tidsskrift*, nr 1-2; vol 38; 2003: s. 133-147.
- Solberg, Berge (2004): "Fosterdiagnostikk og respekten for funksjonshemmede mennesker". I: Bogen, Weitemeyer, Aalandslid (red), *Med Downs gjennom livet, om etikk og menneskeverd knyttet til mennesker med Downs syndrom*. Kolofon forlag, 2004; s. 57-71.
- Solberg, Berge (2006): "Menneskesyn - fosterdiagnostikk og seleksjon før fødsel" I: Heglum T og Krokan K (red.). *Med vitende og vilje. Om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget, 2006.
- Solberg, Berge (2008a): Prenatal screening for Downs syndrome - why we shouldn't? In: Kristiansen, Shakespeare and Vehmas (ed.) *Arguing about disability*. Routledge
- Solberg, Berge (2008b): Frykten for et samfunn uten Downs syndrom. *Etikk i praksis*, vol 2, nr 1.

-
- Sommerseth og Sundby (2007): Kvinners erfaringer i møte med abortnemnda ved seine svangerskapsavbrudd. *Sykepleien Forskning* nr 3, 2007, 2:156-164
- Sommerseth, Eva og Johanne Sundby (2008): Ultralydscreening som kroppslig erfaring ved misdannelser på fosteret. *Nursing Science & research in the Nordic Countries*.
- Statham, H, Solomou W, og J Green (2006): Late termination of pregnancy: law, policy and decision making in four English fetal medicine units. *BJOG* 2006;113:1402-1411
- Stenvoll, Dag (1997): *Abort, retry, ignore? Fosterpolitikk i Norge på 1990 tallet*. Hovedoppgave i sammenhengende politikk, Universitetet i Bergen
- Stenvoll, Dag (1998): *Abort og politikk*. Alma Mater.
- Stenvoll, Dag (2003): *Politisk argumentasjon: En analyse av norske stortingsdebatter om seksualitet og reproduksjon 1945 – 2001*. Rokkansenteret Rapport 7 2003
- Svendsen, MN og Koch, L (2006): Genetics and prevention: A policy in the making. *New Genetics and Society*. 25 (1)
- Swamy, Geeta K., Truls Østbye, Rolv Skjærven (2008): Association of Preterm Birth With Long-term Survival, Reproduction and Next-Generation. *Preterm Birth. JAMA*. 2008;299(12):1429-1436
- Syltevik, Liv Johanne (1997) *Fra relasjonelt til individualisert aleinemoderskap. En studie av aleinemødre som mødre, lønnsarbeidere og klienter i velferdsstaten*. Doktoravhandling fra Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen.
- Syse, Aslak (1993): *Abortloven. Juss og verdier*. Ad Notam Gyldendal
- Syse, Aslak (2006): Strafferettslig (u)tilregnelighet- juridiske, moralske og faglige dilemmaer. *Tidsskrift for Strafferett*. Nr 3 årgang 6, 141-175
- Sætnan, Ann Rudinow (1995): "Just what the doctor ordered? A study of medical technology innovation processes". Doktoravhandling. Senter for teknologi og samfunn, NTNU, rapport nr.25
- Sætnan, Ann Rudinow (1996) 'Contested meanings of gender and technology in the Norwegian ultrasound screening debate', *The European Journal of Women's Studies* 3,
- Sætnan, Ann Rudinow (2000): "Thirteen Women's Narratives of Pregnancy, Ultrasound, and self" I Sætnan, Oudshoorn and Kirejczyk (ed): "*Bodies of technology. Women's involvement with reproductive medicine*". Ohio State University Press
- Teigen, Janne (red) (2007): *Små føtter setter dype spor. En samling dikt og historier om det å miste et barn*. Commentum forlag AS
- Trulsson, Otti og Ingela Rådestad (2004): The Silent Child – Mothers' Experiences Before, During and after Stillbirth. *Birth* 31:3
- Turner, Victor W (1995): *The Ritual Process. Structure and Anti-Structure*. Aldine de Gruyter. New York.
- Turner, Victor W (1999): Midt imellom. Liminalfasen i overgangsriter. i Van Gennep, Arnold: *Rites de Passage. Overgangsriter*. Pax Forlag A/S, Oslo
- Tännsjö, Torbjørn (1991): *Välja barn. Om fosterdiagnostik och selektiv abort*. Sesam. Universitetsforlaget.

- Uttaker, Arild (1984): *Kunnskapens Makt- en inndeling til Michel Foucault*. UIB. Filosofisk institutt. Stensilserie nr. 71
- Van Gennepe, Arnold (1999): *Rites de Passage. Overgangsriter*. Pax Forlag A/S, Oslo
- Voll, Rune (1990): Abortlovens "eugeniske" indikasjon. Den lovgivningsmessige forhistorie og annet bakgrunnsmateriale i Helsedirektoratets utredningsserie: "Abort etter 18. svangerskapsuke på grunn av fosterskade" 8-90, IK-2326
- Wadel, Cato (1991): *Feltarbeid i egen kultur* en innføring i kvalitativt orientert samfunnsforskning. SEEK A/S Flekkefjord.
- Williams, Clare (2004): Framing the fetus in medical work: rituals and practices. *Social Science & Medicine* 60
- Zaremba, Macei (1999): *De rena och de andra. Om tvångssteriliseringar, rashygien och arvsynd*. Bokforlaget
- Aanesen, Ellen (1981): *Ikke send meg til en "kone", doktor. Fra 3 års fengsel til selvbestemt abort*. Forlaget Oktober AS
- Aase, Tor Halfdan og Eirik Fossåskaret (2007): *Skapte virkeligheter*. Universitetsforlaget. Oslo.
- Aavitsland, P (2001): Abortnemndene og kvinners rettsikkerhet. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening* 2001;121:17

Rapporter, utredninger, lover og annet:

Avisoppslag

- Vårt Land 23.01.2009: "Gelius får kritikk for Næss begravelse".
- Stavanger Aftenblad 14.02.2005: "Abortnemndene irecttesetter unge kvinner".
- Ny Tid 12.03.2005: "Vet like mye før 12. uke"
- Aftenposten, Stavanger Aftenblad, Bergens Tidende 1. desember 2003: "Alle får ja til selektiv abort"
- Dagens Medisin 27.04.2006: "Bare to uker skiller mellom liv og død"

"Er du gravid? – informasjon om svangerskapsomsorgen". Utgitt av Sosial- og helsedirektoratet. http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00002/IS-1243_2673a.pdf Hentet 3.september 2009

"Genetisk fosterdiagnostikk" Informasjonsbrosjyre utgitt av Sosial- og helsedepartementet. <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Genetisk%20fosterdiagnostikk.pdf> Hentet 25. mai 2009

"Rapport 2005 om nemndbehandlede svangerskapsavbrudd" Nasjonalt folkehelseinstitutt, Medisinsk fødselsregister. Hentet 2. mai 2009
http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5565&MainArea_5661=5565:0:15,3109:1:0:0:::0:0&MainLeft_5565=5544:56171::1:5569:6:::0:0

”Rapport om svangerskapsavbrudd for 2007” Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Avdeling for medisinsk fødselsregister. <http://www.fhi.no/dav/956caa8168.pdf> Hentet 2. mai 2009

”Retningslinjer for fosterdiagnostik – prænatal informasjon, riskovurdering, rådgivning og diagnostikk” Sundhedsstyrelsen 2004.

”Virksomhetsbeskrivelse for den pastoralkliniske tjeneste (prestetjenesten) i Sykehuset Innlandet HF” http://www.sykehuset-innlandet.no/stream_file.asp?iEntityId=2856 Hentet 7. juli 2009

Barnimagen.com ”Hvor stor er egentlig BIM og DIB”
http://www.barnimagen.com/barnimagen_site/innhold/om_barnimagen/hvor_stor_er_egentlig_bim_og_dib hentet: 27.08.2007

Bioteknologinemnda 2003: ”Høringssvar om ”Høringsnotat – lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.” 06.01.03 og 27.01.03

Bioteknologinemnda 2005: Brev til Sosial og Helsedepartementet datert 24.01.2005 tittel: ”Søknad om å tilby blodprøveundersøkelser (”dobbeltest” og ”trippeltest”) til gravide kvinner som oppfyller ett eller flere av dagens vilkår for fosterdiagnostikk”. Hentet 5. august 2009:
http://www.bion.no/uttalelser/2005.01.24_brev_til_SHdir_angaende_dobbel_og_tripplettest.pdf

Bioteknologinemnda 2007: ”Assistert befruktning til par der mannen har Klinefelter syndrom” Uttalelse fra bioteknologinemnda til Sosial- og helsedirektoratet, datert 11.9.2007.
http://www.bion.no/uttalelser/2007_11_09_Klinefelter%20svarbrev%20til%20SHDir.pdf.
Hentet 12. juni 2008

Den Norske Kirke. Informasjon om dåpen:
<http://www.kirken.no/?event=doLink&famID=3131> Hentet 05.mars 2009

Den Norske legeförening: ”Ønsker en diagnose for sorg”. Allmennlegeforeningen mener at sorg bør være en egen diagnose.
<http://www.legeföreningen.no/index.gan?id=137279&subid=0> Hentet 14.februar 2008

Dødfødte barn og fostre. Informasjon og veiledning til kirkelig personell. Kirkerådet 1997

Faktaark om keisersnitt, Folkehelseinstituttet.
http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5670&MainArea_5661=5670:0:15,3278:1:0:0::0:0&MainLeft_5670=5544:52705::1:5675:1::0:0 Hentet 13. juni 2009

Forskrift om obduksjon m.m. FOR 2004-03-19 nr 542: <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20040319-0542.html>

Forskrift om svangerskapsavbrudd (Abortforskriften). FOR-2001-06-15-635
<http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20010615-0635.html> Hentet 6. august 2009

Helsetilsynets rapport om fosterdiagnostikk, virksomhetsåret 2005:
http://www.helsedirektoratet.no/biogen/fosterdiagnostikk_rapport_for_virksomhets_ret_2005_70068, Hentet 26. februar 2009

Helsetilsynets rapport om fosterdiagnostikk, virksomhetsåret 2006:
http://www.helsedirektoratet.no/biogen/fosterdiagnostikk_rapport_for_virksomhets_ret_2005_70068, Hentet 26.februar 2009

Helsetilsynets rapport om fosterdiagnostikk, virksomhetsåret 2007:
http://www.helsedirektoratet.no/biogen/medisinsk_bioteknologi/fosterdiagnostikk_rapport_for_virksomhets_ret_2007_212704 Hentet 26.februar 2009.

Håndbok for abortnemndarbeid (2008) Sosial- og helsedirektoratet.
http://www.helsetilsynet.no/templates/Document_9432.aspx Hentet 2 mai 2009

IK-1077: "Orientering om prenatal diagnostikk" Helsedirektoratet 1983

IK-23268 Helsedirektoratets utredningsserie (1990): "Abort etter 18. svangerskapsuke på grunn av fosterskade" 8-90,

IK-9 2001: Retningslinjer for håndtering av aborterte fostre. Helsetilsynet:
http://www.helsetilsynet.no/templates/Page_7531.aspx Hentet 14.desember 2008

IK-9/2001: Retningslinjer for håndtering av aborterte fostre. Vedlegg
http://www.helsetilsynet.no/templates/Page_7531.aspx#vedlegg2 Hentet 14. november.2008

Inst. O. nr.16 (2003-2004): Innstilling til Odelstinget fra sosialkomiteen. Ot.prp.nr. 64 (2002-2003)

Inst. S. nr. 195 (2000-2001) Innstilling frå sosialkomiteen om handtering av aborterte foster.

Inst. S. nr. 238 (2001-2002) "Innstilling fra sosialkomiteen om evaluering av lov om medisinsk bioteknologi. St. meld. Nr. 14 (2001 – 2002)

IS-1179 Retningslinjer for svangerskapsomsorgen. Nasjonale faglige retningslinjer. Utgitt av Sosial- og helsedirektoratet 2005,
http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale_faglige_retningslinjer/retningslinjer_for_svangerskapsomsorgen_19103 Hentet 2. juli 2009

IS-1313 "Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk". Informasjonsbrosjyre. Sosial- og helsedirektoratet.

IS-23/2004: "Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet" (2004). Bruk av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen og i forbindelse med fosterdiagnostikk. Rundskriv. Sosial- og helsedirektoratet.
http://www.helsedirektoratet.no/veiledende_retningslinjer_for_bruk_av_ultralyd_i_svangerskapet_2714 Hentet 26.februar 2009

Konsensuskonferanse (1995): Bruk av ultralyd i svangerskapet. Rapport nr. 9 fra Komiteen for medisinsk teknologivurdering. Norges Forskningsråd.

Konsensuskonferanse (1999): ”Grenser for behandling av for tidlig fødte barn” Rapport nr 13. fra Komiteen for konsensuskonferanseprogrammet. Norges Forskningsråd.

Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) Lov av 14. mars 2000. Nr. 31 (LOV-2000-04-14-31)

Lov om folketrygd (Folketrygdloven) Lov av 28. januar 1997. Nr. 19. (LOV-1997-02-28-19)

Lov om helsepersonell. Lov av 2. juli 1999. Nr. 64. (LOV-1999-07-02-64)

Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). Lov av 5. desember 2003. Nr. 100. (LOV-2003-12-05-100)

Lov om pasientrettigheter Lov av 2. juli 1999. Nr 63 (LOV-1999-07-02-63)

Lov om straff (Straffeloven). Lov av 20. mai. 2005 Nr 28 (LOV-2005-05-20-28)

Lov om svangerskapsavbrudd (abortloven). Lov av 13.juni. 1975 Nr. 50. (LOV-1975-06-13-50)

Menneskeverd er uavhengig av funksjonsnivå. Uttalelse fra Bispemøtet i DNK 13. mars 2008 <http://www.kirken.no/?event=downloadFile&famID=37917>

Midtrimester Risk for Chromosome Abnormalities. Risikokalkulator.
<http://www.perinatology.com/calculators/ama.htm> Hentet 26. februar 2009

Norsk Riksmålsordbok www.ordnett.no Kunnskapsforlagets blå språk- og ordboktjeneste.

NOU 1984:17 Perinatal omsorg i Norge. Helsearbeid blant svangre og fødende kvinner samt nyfødte barn. Sosialdepartementet.

NOU 1994: 22 ”Bruk av celler og vev fra aborterte fostre” Utredning fra en arbeidsgruppe oppnevnt av Sosial- og helsedepartementet 2. september 1993

NOU 1999:20 ” Å vite eller ikke vite. Gentester ved arvelig kreft” Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 20. mars 1998. Avgitt til Sosial- og helsedepartementet.

NOU 2008:9 ”Med barnet i fokus- en gjennomgang av barnelovens regler om foreldreansvar, bosted og samvær” Utredning fra utvalget oppnevnt av Regjeringen ved kgl. res. 18. januar 2007. Avgitt til Barne- og likestillingsdepartementet.

Ot.prp.nr 27 (2008-2009): ”Om lov om endringer i lov om svangerskapsavbrudd (abortloven)”

Ot.prp.nr. 64 (2002-2003) ”Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)”

Pasienthåndboka: *Fragilt X- syndrom*.

<http://www.pasienthandboka.no/default.asp?mode=document&documentid=11304> Hentet 8. august 2009.

Rapport fra Helsetilsynet 1/2005 ”Oppsummeringsrapport fra tilsyn med abortnemnder i 2005”.

http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2005/helsetilsynetrapport1_2005.pdf Hentet 2. mai 2009

Ritualer i institusjoner – momenter til refleksjon. Skrevet av en arbeidsgruppe bestående av: Morten Andersen, Inger D. Celius, Iver Fagerli, Knut Hermstad, Anne Hirsch, Ingebrigt Røen, Merethe Sand, Øyvind Taraldseth Sørensen, Erling Tronvik og Dag Aakre.

Dokumentet ble publisert: 28.10.2004. Se:

<http://www.stolav.no/stolav/resources/ritualer+i+institusjoner+28+okt++2004+1.doc> Hentet 15. november.2008

Rundskriv 1-40/2001 ”Indikasjon for innvilgelse av svangerskapsavbrudd etter utgangen av 12. svangerskapsuke- retningslinjer for abortnemndens skjønnsutøvelse” Helse- og omsorgsdepartementet.

Rutinemessig ultralydundersøkelse i svangerskapet. Rapport fra Kunnskapscenteret nr 11-2008. Systematisk kunnskapsoppsummering.

<http://www.kunnskapscenteret.no/Publikasjoner/2759.cms>. Hentet 3.mars 2009.

Senter for Medisinsk genetik og Molekylærmedisin: ”Ofte stilte spørsmål”:

<http://www.helse-bergen.no/avd/medgen/tema/fosdiag/fosterdiag3/fosterdiag4.htm> Hentet 5. august 2008

St.meld. nr. 12 (2008-2009): ”En gledelig begivenhet”. Om en sammenhengende svangerskaps- fødsels og barselomsorg.”

St.meld. nr. 14 (2001–2002): ”Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi”

St.meld. nr. 16 (1995-1996): ”Om erfaringer med lov om svangerskapsavbrudd mv”

St.meld. nr. 19 (2000-2001): ”Om handtering av aborterte fostre”

St.meld. nr. 73 (1981-1982): ”Om organisering av medisinsk-genetiske servicefunksjoner i Norge”.

Statistikk for nemndbehandlede svangerskapsavbrudd 2006. Folkehelseinstituttet.

<http://www.fhi.no/dav/5d8d74eda4.doc> Hentet 15. juli.2007

Statistisk sentralbyrå: *Informasjonssamfunnet*. <http://www.ssb.no/ikt/> Hentet 2.mai 2007

Store Norske Leksikon: *Pandora- mytologisk skikkelse*

http://www.snl.no/Pandora/mytologisk_skikkelse 28.mars 2009

Uttalelse fra bispemøtet 13.mars 2008: ”Menneskeverd er uavhengig av funksjonsnivå”

<http://www.kirken.no/?event=downloadFile&famID=37917> Hentet 10. juli 2009

Vedlegg til rundskriv 2 – 2003 fra Kirkerådet februar 2003; ” Gravferd – alminnelige bestemmelser Ordning for Gravferd fra kirke eller krematorium”

Veileder i fødselshjelp 2008. Norsk Gynekologisk forening. Den norske legeforening.
<http://www.palliativmed.org/index.gan?id=131882&subid=0>

Veileder ved obduksjon av fostre og barn (2004) Den norske legeforening
http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/retningslinjer/veiledning_obduksjon.pdf Hentet
5.mars 2009

Årsrapport 2005: Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin. Haukeland
universitetssykehus. [http://www.helse-
bergen.no/avd/medgen/organisasjon/aarsrapport2005/Aarsrapport2005.htm](http://www.helse-bergen.no/avd/medgen/organisasjon/aarsrapport2005/Aarsrapport2005.htm) Hentet 5. august
2009

Abstract

Vulnerable, sovereign and responsible. Women's stories about prenatal diagnostics and selective abortion.

“In Norway we make sure that some children with Downs's syndrome are born, and that their mothers are younger than 38 years”. This statement illustrates an important consequence of the Norwegian politics on prenatal diagnosis and selective abortion. Women older than 37 have to decide whether they want to “know” or not (undergo prenatal diagnosis). Other women may experience the discovery of anomalies at ultrasound examinations. And after discovery, or test result, the women have to decide whether or not to have selective abortion.

Women's stories about their dilemmas, paradoxes and choices that arise from these “discoveries” are the empirical backdrop for this dissertation. The investigation follows two lines: First I ask what understandings of fetal diagnosis, deviance, selection of abortion and non-selection of abortion, the abortion committees, rituals, post-procedure social encounters and the grief, are expressed through women's stories? Secondly I ask how the woman must be or perform in order to make her words sound legitimate (what kind of subjectivities are produced in the understandings?) These different understandings of “ultrasound and prenatal diagnostics” are tracked through seven chapters of empirical analysis. Each chapter has its own findings and focus.

“The examinations” describes the non-directive genetic counselling as both a “utopia” and a necessity. The “non-directive” presumption creates a woman with a fragile autonomy – if you give her advice she will abandon her own will and follow yours. By the silent communication of these dilemmas through the withholding of opinions and advice, the women are educated into an understanding the decisions potentially to come as so problematic that the potential decisions is on the outside of the society's moral.

When the abnormalities are discovered a “state of exception” occurs. The woman may see herself as invaded, in a situation on the border between sanity and insanity. The impossible has happened, and when this could happen, anything may happen. A characteristic feature of this “state of exception” is its exclusivity- you have to experience the situation in order to understand the situation. The understanding is dependent on emotions, on having lived and felt the depth of the situation, of “hitting rock bottom”, only then the required authenticity is in place. Following the discovery of abnormalities there are decisions to be made, decisions that may change the future of the woman, the fetus and the family. The dissertation shows how this decision is a “sovereign” decision.

When the abnormalities are deadly, there is no need for the woman to meet with the abortion committee. In this situation a meeting with the committee may be experienced as a formality. To some this is unproblematic, to others the formality of the proceeding is an assault on their own perception of how serious the situation is. The committee ensures the presence of a morally responsible subject capable of making autonomous and “sovereign” decisions. The committee does moral groundwork on behalf of society. Through work the system disciplines the women, and through this disciplining the committee takes part in creating the morally responsible woman.

In Norway medical abortion is the routine procedure for selective abortion, the women have to give birth to the aborted fetus. This “abortionbirth” is inscribed into the midwifery/naturalist discourse, where the pain of birth plays a central, positive, part. In contrast to women’s sovereign position before the choice is made, the medicine and the midwives know what is best for these women. Women are more or less gently persuaded to see, hold, clean and dress the fetus. Through abortion birth, the “seeing and holding” and other rituals, the fetus is humanized and a production of dignity commences. In this emerging understanding meaning is drawn from birth and stillbirth. The other rituals after selective abortion also reinterpret the event. Rituals functions as a magical spell or formula. In the religious rituals like the “blessing” and the “funeral”, the dignifying and suppression of the fact that this was an abortion, are most evident. Through these rituals the fetus are given a new status as a child that was dead at birth. But this translation of what has happens needs to remain implicit in the ritual in order to enable the ritual to be a production of moral legitimacy.

After the abortion the mourning process starts. It is important to a person in mourning to be seen as a legitimate mourner. To obtain this position the women finds it difficult to tell “everything” to “everyone”. The story of what happened are tentatively made in relation to other people. By telling “a little lie” (the fetus would have died anyway) it is possible for the woman to ensure understanding and legitimacy. For a woman that opted for selective abortion because of lethal abnormalities, it is likewise important to tell this – in order to avoid suspicion for “only” mild abnormalities.

Analytical summary

The dissertation focuses on the governing logics of biopower and their relation to social values in the field of “prenatal diagnosis” and “selective abortion” in Norway – and the meaning constructed within these logics and values. Subsequently, the main objective of the study is to describe how the field of “fetal diagnosis and selective abortion” is governed, what logics of governing that are in play.

Before deviances are discovered, when the women are first introduced to ultrasound examinations and prenatal diagnostics, the field (and the individual’s thoughts and actions) are regulated through social values. Extensive genetic counselling tells stories about selective abortion as ethical and morally controversial, and the withholding of advice forebodes disaster. The existence and shape of genetic counselling mediates an understanding of a danger in progress, as a preparation for a logic of exception.

During the decision, an existential, social, moral, normative and political situation unfolds. But these dimensions of the situation dissolve into a black box – a box where the decisions are made, under the woman’s own jurisdiction. The responsibility and the definition of the truth lies upon the woman. The women are in a situation in witch she is vulnerable and exposed at the same time as she is sovereign and responsible.

But after the decision has been made the social deliberations are back in order. From a situation where everything was in the hands of the woman, a new situation starts where hospital routines (i.e. method of abortion), rituals, and the reactions from others, provide a moral positioning of the events, defines what happened, and gives roles to each individual. The fetus is created as a child; the aborting woman is created as a mother, and so on. The moral scale of abortions, and the normality assessments, is back in function.

Vedlegg 1: Oppslag på internett

Sted: "Gravid i moden alder"

Dato: 16.10.2002.

Tittel: *"Informant til forskningsprosjekt om fosterdiagnostikk?"*

Underskrift: Sølvi Marie

Jeg er statsviter og holder på med mitt doktorgradsprosjekt som heter "Kontekster for valg: kulturelle, profesjonelle og individuelle forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort". Jeg skriver dette innlegget fordi jeg er interessert i kunnskap om hvordan du opplevde vurderingene omkring hvorvidt du skulle ta fostervannsprøve eller ei – evt hvordan du opplevde veiledningen i forkant av prøven, og selve prøvetakningen. Hvis du er, eller har vært, i en situasjon der dette er aktuelt – så send gjerne noen ord om det til solvi.risoy@sefos.uib.no.

Sted: "Fostervannsdagnostikk og ultralyd"

Dato: 21.10.2002.

Tittel: *"Fortelle til en kvinnelig forsker?"*

Underskrift: Sølvi Marie

Jeg er statsviter og holder på med mitt doktorgradsprosjekt som heter "Kontekster for valg: kulturelle, profesjonelle og individuelle forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort". Jeg skriver dette innlegget fordi jeg er interessert i kunnskap om hvordan du opplevde vurderingene omkring hvorvidt du skulle ta fostervannsprøve eller ei – evt hvordan du opplevde veiledningen i forkant av prøven, og selve prøvetakningen. Hvis du er, eller har vært, i en situasjon der dette er aktuelt – så send gjerne noen ord om det til solvi.risoy@sefos.uib.no.

Sted: "Gravid i moden alder" og "Fostervannsdagnostikk og ultralyd"

Dato: 13.11.2002

Tittel: *"Fortsatt interessert"*

Underskrift: Sølvi Marie Risøy

Hei. Takk til dere som har tatt kontakt med meg. Jeg er fortsatt interessert i å komme i kontakt med deg som har vært eller er i en situasjon der du har vurdert fostervannsprøve og/eller selektiv abort. Send noen ord til meg, gjerne med telefonnummer – så kan vi ta en prat.

Sted: "Gravid i moden alder"

Dato: 09.12.2002.

Tittel: "Fostervannsprøve som førte til spontan eller selektiv abort"

Underskrift: registrert bruker Sølvi Marie Risøy

Dette er et forsøk på å komme i kontakt med deg som har fått utført fostervannsprøve/morkakebiopsi og opplevde spontanabort eller en selektiv abort som resultat av prøven. Jeg ønsker også kontakt med deg som har tatt fostervannsprøve og gjort deg noen tanker om hva du ville gjøre hvis de oppdaget noe.

Mitt navn er Sølvi Marie Risøy og jeg arbeider som forsker på mitt eget doktorgradsprosjekt som handler om temaene ultralyd, fostervannsprøve og selektiv abort. Jeg håper at du vil ta kontakt slik at vi kan ta en prat på telefonen om hvilke tanker du gjør deg om det du har vært gjennom. Da kan du også få litt mer informasjon om prosjektet. Det vil kun være du og meg som vet at du har snakket med meg.

Du kan kontakte meg via epost: solvi.risoy@rokkan.uib.no, på tlf: 55 58 97 61, eller du kan sende brev til: Sølvi Marie Risøy, Rokkansenteret, Nygårdsgaten 5, 5015 BERGEN

Sted: ”Gravid i moden alder”

Dato: 30.04.2003

Tittel: ”*Jeg tok abort etter fostervannsprøve*”.

Underskrift: registrert bruker Sølvi Marie Risøy

Mitt navn er Sølvi Marie Risøy og jeg arbeider med mitt doktorgradsprosjekt: Kontekster for valg; kulturelle, profesjonelle og individuelle forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Jeg har intervjuet noen kvinner som har tatt abort etter fostervannsprøve, men jeg søker fremdeles etter flere. Dere er ikke så mange, ca 150 i året, men tankene, følelsene og opplevelsene deres må tillegges stor vekt i et prosjekt som mitt. Derfor håper jeg at du vil dele din historie med meg.

Samtalen vi skje over telefon. Jeg kommer ikke til å registrere ditt navn noen steder, og du kan også velge å være anonym overfor meg.

Du kan kontakte meg via epost: solvi.risoy@rokkan.uib.no, telefon: 55 58 97 61 eller brev: Sølvi Marie Risøy, Rokkansenteret, Nygårdsgaten 5, 5015 BERGEN, for ytterligere informasjon eller en samtale.

Sted: forsiden ”barnimagen.com”

Dato: 07.07.2003

Tittel: ”*Når noe er galt med fosteret*”

Når noe er galt med fosteret

Hvert år tar ca 150 kvinner en sen abort eter at det er oppdaget alvorlig avvik hos fosteret. Et ukjent antall norske kvinner tar fostervannsprøve i utlandet, og den påfølgende aborten i utlandet eller her hjemme. I tillegg kommer de kvinner der avviket oppdages på tidlig ultralyd, og som deretter tar abort før utgangen av 12. uke

Det er fortellingen bak disse tallene, opplevelsene og følelsene til kvinnene, og deres partnere, som nå søkes til forskningsprosjektet: ”Kontekster for valg: kulturelle, profesjonelle og individuelle forståelser av fosterdiagnostikk og selektiv abort.

Sølvi Marie Risøy er statsviter og dr gradskandidaten bak dette prosjektet. Dere kan ta kontakt med henne for ytterligere informasjon, eller for å formidle deres historie gjennom brev, e-post eller en telefonsamtale.

Kontaktdata:

solvi.risoy@rokkan.uib.no

Sølvi Marie Risøy

Rokkansenteret

Nygårdsgaten 5

5015 BERGEN

Vedlegg 2: Oversikt empirisk materiale

"Abortfeltet": 5 intervju

1	Veileder	AAN/Amathea	06.06.2002
2	Generalsekretær	Menneskeverd	17.06.2002
3	Veileder	AAN/Amathea	18.06.2002
5	Feminist	Ottar	24.09.2002
6	Feminist	Ottar	01.10.2002

"Sykehus": 15 intervju (dato og sted utelatt pga anonymisering)

7	Lege	Spesialist medisinsk genetikk
13	Sykehusprest	
34	Sykehusprest	
39	Sykehusprest	
36	Jordmor	
38	Jordmor	
43	Administrativt ansatt ved sykehusavdeling	
24	Administrativt ansatt ved sykehusavdeling	
33	Administrativt ansatt ved sykehusavdeling	
35	Sosionom	Sykehusansatt
22	Genetisk veileder	
23	Genetisk veileder	
21	Lege	Spesialist medisinsk genetikk
37	Sturla Eik Nes	NSFM

Fosterdiagnostikk, ikke selektiv abort, 11 intervju

8	Helga	Fostervannsprøve (fvp)	21.10.2002
9	Olga	Hydrocephalus dødfødsel, fvp neste	30.10.2002
10	Hilde	Genetisk veiledning, nei fvp	08.10.2002
12	Maria	Fostervannsprøve, tilsendt dagbok	
14	Andrea	Prematur fødsel etter fvp	05.02.2003
16	Kaia	Fvp nr 2, nr 1 Downs syndrom	07.05.2003
26	Berit	Fvp nr 2, nr 1 cystisk fibrose	14.08.2003

31	Emily	Avvik uke 29, dødfødsel uke 31, ikke fvp neste	16.02.2004
40	Jorunn	Født Downs etter fvp	00.01.2005
41	Gerd	Født Downs etter fvp	19.05.2005
42	Kari	Født Klinefelter etter fvp	

Selektiv abort: 12 intervju

15	Mona	To fvp, en selektiv abort Downs syndrom	26.03.2003
17	Guri	Ivf, selektiv abort, dødelig hjertefeil m. m	15.05.2003
18	Charlotte	Selektiv abort; en Fragilt X, en nauralrørsdefekt	21.05.2003
11	Mette	Mette, selektiv abort, Downs syndrom , fvp neste	12.11.2002
19	Linda	selektiv abort, manglet nyrer m.m	26.05.2003
20	Marit	selektiv abort, trisomi 13 eller 18	17.06.2003
25	Anita	selektiv abort, Downs syndrom	25.07.2003
27	Elin	Dødelig hjertefeil, nettpublikasjon med tillatelse	27.04.2005
28	Sara	Spontan abort, innvilget selektiv abort, Triploid,	05.11.2003
29	Reidun	selektiv abort, omfattende Hydrocephalus m. m	25.11.2003
30	Anne	selektiv abort, Triploid,	11.12.2003
32	Vilde	selektiv abort, Klinefelter,	17.03.2004
44	Kjersti	Tilsendt beskrivelse, Kjersti, selektiv abort, trisomi 18	

Observert genetisk veiledning

Genetisk veiledning	11.08.2003
Genetisk veiledning	04.08.2003

Observerte ultralyd undersøkelser

Se neste side

Vedlegg 3: oversikt over observerte undersøkelser

	Hvem	Grav lengde	Funn	Grunn/Bakgrunn
TYPE				
UNDERSØKELSE				
Ultralyd Veiledning Morkakebiopsi	Ungt par	tidlig	Ikke funn ul ukjent morkake biop.	Kvinnen bærer fragilt x
Fostervannsprøve	Par, har to barn fra før		ukjent	Aldersindikasjon
Ultralyd	Kvinne	15 uker	Så ikke hjertet, ny ul	Kvinnen har epilepsi
Ultralyd Fostervannsprøve	Ungt par	Ca 18 uker	Gastrochise på rutine ul	Skal få ekstra oppfølging fra uke 30
Ultralyd	Kvinne 25	33 uker Gutt	Alt fint	Vekstkontroll fare for blodpropp Barn fra før
Ultralyd	Voksent par	17 uker	Alt fint, men tilbake i uke 20 for å se hjertet	Historie: tidligere trisomi 13 Blodtrykksprobl og fvp Denne: rutine ultralyd
Ultralyd	Kvinne 29, mann	18 uker	Så langt vi kan se normalt	En gutt fra før som har avvik. Vanskelig fødsel Rutine ultralyd
Ultralyd	Kvinne 29 har samboer (ikke med)	38 uke	Så langt vi kan se normalt	Vekstkontroll
Ultralyd	Kvinne 30 + mann	18 uker Gutt	Så langt vi kan se normalt	Historie: Mistet uk 10 Nå: rutine, men har hatt blødninger
Ultralyd Veiledning Møte med abortnemnd Fostervannsprøve	Par		Trolig trisomi 13, dødelig avvik	For identifiserende å gi disse opplysningene
Ultralyd	Kvinne 20 år er alene	38+4	Kanskje kroppen "ordner det selv" (fødsel)	Har rier Forrige –23% fostervann
Ultralyd før genetisk veiledning	Kvinne 24 år + mann	12 uker	Alt ok	Sjelden sykdom i familien, men lav sannsynlighet. Videre til gen veiledning
Ultralyd	Kvinne + søster	18+5 uker	Så langt vi kan se normalt	Rutine ultralyd
Ultralyd	Ressurssterkt voksent par	30 uker	Så langt vi kan se normalt	Historie: Icsi gravid Mistet tvillinger tidligere Nå: Vekstkontroll

Vedlegg 4: Informasjon om diagnoser

Denne oversikten tar for seg Dandy-Walker syndrom, Cystisk fibrose, Trisomi 21, Mosaikk Trisomi 21, Tourettes, ADHD, og Triplaudi. Fremstillingen er flere de fleste steder direkte kopi fra interesseforeningers nettsider eller brosjyrer, og dette fremkommer i fotnoter.

Informasjonen om trisomi 13 og 18, Fragilt X syndrom og Klinefelter er hentet fra Frambu med tillatelse.

Dandy-Walker syndrom⁵⁷⁰

Dandy-Walker malformation

Dandy-Walker syndrom (DWS) er en medfødt hjernemisdannelse. Den viser sig ved manglende dannelse af lillehjernens vermis og forstørrelse af 4. ventrikel (hulrum i hjernen). Den forstørrede 4. ventrikel er forbundet med en cyste bag lillehjernen. Endelig kan der ses hydrocefalus (øget mængde hjernevæske), hvilket kan give stort hoved. Hos mindre børn opdages DWS pga. for stort hoved, utviklingshæmning eller koordineringsbesvær. DWS kan også opdages tilfældigt hos voksne uten symptomer.

Den tilgrunnliggende årsag til DWS er ukendt, men DWS er beskrevet i forbindelse med mange forskjellige kromosomfejl, f.eks. [trisomi 13](#) og [trisomi 18](#) og ved sykdomme, der nedarves [autosomt recessivt](#), som [Walker-Warburg syndrom](#) og Meckel-Gruber syndrom. Ofte ses andre symptomer som hjertefejl og ganespalte sammen med DWS. Sygdommens forløb afhenger af de øvrige symptomer. I de svære tilfælde er der en høy dødelighet. Prognosen er forholdsvis god for personer uten svære misdannelser, og en del har normal intelligens. Man har med varierende resultat behandlet DWS med kirurgiske indgreb. Hyppighet: 1 pr. 5000.

Cystisk fibrose

Hva er cystisk fibrose⁵⁷¹?

CF er en medfødt arvelig sykdom som innebærer feilfunksjon på cellenivå (kloridtransport). Dette medfører først og fremst sykdom i lunger og mage- /tarmsystemet. Seigt sekret i luftveier disponerer for hyppige/kroniske lungeinfeksjoner. Svikt i bukspyttkjertelen (pankreas) medfører redusert oppsugning av næring og risiko for feil- og underernæring. CF

⁵⁷⁰ Teksten er kopiert fra Center for Små Handikapgrupper (CSH)

http://www.csh.dk/sjaeldne_handicap/korte/dandy_walker_syndrom.html hentet 15.07.2007. Se også Socialstyrelsens kunskapsdatabas om små och mindre kända handikapgrupper : <http://www.sos.se/smkh/2000-29-111/2000-29-111.htm> Hentet 15.07.2007

⁵⁷¹ Kopiert fra Norsk senter for cystisk fibrose, Ullevål universitetssykehus:

http://www.ullevaal.no/modules/module_123/proxy.asp?iCategoryId=554&iInfoId=3209&iDisplayType=2 (Hentet 12.07.2007), se også Riksförbundet Cystisk fibros: <http://www.rfcf.se/> (Hentet 12.07.2007)

er en livslang og progredierende sykdom som ikke kan helbredes. Det er imidlertid store variasjoner i sykdomsgrad og sykdomsbilde.

CF – en sjelden sykdom

Det er ca. 250 personer med CF i Norge, hvorav ca. halvparten er over 18 år. I likhet med andre små og sjeldne diagnosegrupper, har personer med CF sammensatte funksjonsproblemer og behov for tverrfaglige og tverretatlige tiltak. Det lokale hjelpeapparatet har ofte manglende kunnskaper om CF. Dette kan oppleves som et stort problem for mange.

Hvilken behandling tilbys?

Behandlingen består av lungedrenasje, antibiotikabehandling, bruk av enzymer til måltider, vitamintilskudd og tilpassede kosttiltak. Målet er å behandle sykdomssymptomer og forebygge/utsette videreutvikling av symptomer og sykdom.

Omfattende, tidkrevende og daglig behandling gjennom hele livet gir gode resultater, men medfører ofte en stor belastning for hele familien. Det kan være vanskelig å ha tid og overskudd til vanlig familieliv, sosialt samvær, skole, utdanning og arbeid. Mange med CF lever et tilnærmet normalt liv langt opp i voksenalder.

Trisomi 21 – Downs syndrom

Personer med Trisomi 21, Downs syndrom, ble tidligere kalt mongoloide. Synet på mennesker med Downs syndrom har forandret seg i takt med at deres muligheter i samfunnet er blitt bedre.

Rent medisinsk har mennesker med Downs syndrom tre utgaver av kromosom 21, og det normale er å ha to utgaver av alle kromosom. Downs syndrom er det mest vanlige kromosomavviket, og hvis antallet ikke blir regulert ved abort, vil tallet fødte med Downs syndrom ligge på ca 1: 600⁵⁷². De fleste påbegynte svangerskap med Downs syndrom ender i spontane aborter. Utseende og det faktum at de er psykisk utviklingshemmede i varierende grad er fellestrekk mellom mennesker med Downs syndrom. Rundt 40% av barna som blir født med Downs syndrom har en hjertefeil.

Mosaikk trisomi 21

Mosaikk betyr at man ikke finner trisomi 21 i alle cellelinjene, men bare i noen. Jeg tror, uten å ha sjekket det med en genetiker, at avvikene var det utslagsgivende her – og at det er uvisst om en får et verre utslag med mosaikk enn med vanlig trisomi 21. Først ble det oppdaget en veskefylt pose i nakken på 18 uker ultralyd, og dette gjorde at de ble henvist videre. På ny ultralyd finner de avvik i nyrer, urinrør, ansikt, hender, mange feil som sikkert ikke var dødelige men som til sammen utgjorde et sterkt multihandikappet barn.

⁵⁷² Meyer, Gitte og Niels Jørgen Secher (1995): "Fosterdiagnostik nu og i fremtiden. Undersøgelser af ufødte" Frydelund. Side 26

Triploidi

Triploidi betyr at fosteret har tre av alle kromosomene, slik at det blir 69XXY men det er også mulig med 69XXX, og 69XYY⁵⁷³. Dette gjør at alle deler av fosteret blir angrepet og potensielt deformert.

“Triploidy syndrome is characterized by general dysmaturity, muscular hypotonia, large posterior fontanel, low set dysmorphic auricles, hypertelorism, microphthalmia and colobomata, cutaneous syndactyly of third and fourth fingers, simian crease, hypospadias and/or mal-developed external genitalia. Most babies are born prematurely and usually live less than one day. There may be evidence of a large placenta with frequent hydatidiform changes. All cases of full triploidy have either been stillborn or have died in the early neonatal period, with five months being the longest recorded survival”⁵⁷⁴.

”Triploid Syndrome⁵⁷⁵ is an extremely rare chromosomal disorder. Individuals with triploid syndrome have three of every chromosome for a total of sixty-nine rather than the normal forty-six chromosomes. Babies with Triploid Syndrome usually are lost through early miscarriage. However, some infants have been born and survived as long as five months. Affected infants are usually small and have multiple birth defects. Those that survive are usually mosaic, meaning that some cells have the normal number of 46 chromosomes and some cells have a complete extra set of chromosomes”.

ADHD og Tourettes

Tourettes syndrom⁵⁷⁶ er en arvelig, neurologisk tilstand, som består av gjentatte, ufrivillige bevegelser og ukontrollerbare vokale lyder, som kalles tics. Av og til kan de vokale lydene bestå av upassende ord eller setninger.

Tourettes syndrom er oppkalt etter den franske nevrologen, Gilles de la Tourette, som var den første som beskrev tilstanden i 1885, og hans beskrivelse er omtrent slik vi i dag kjenner tilstanden. Symptomene ved Tourettes syndrom starter vanligvis før 18 års alderen, de fleste allerede tidlig i skolealderen. Tourettes syndrom finnes hos mennesker fra alle etniske grupper, og finnes 3-4 ganger hyppigere hos menn enn hos kvinner. Det naturlige forløp av Tourettes syndrom varierer betydelig fra individ til individ. Selv om tilstanden kan variere fra meget lette tilfeller til en svært alvorlig tilstand, så har de fleste individer kun en lett grad av symptomer.

⁵⁷³ <http://www.indianpediatrics.net/feb2000/case2.htm>

⁵⁷⁴ R. Kishore Kumar and Surinder Paul Negi*(2000): Triploidy syndrome” Indian Pediatric 2000;37:201-203 <http://www.indianpediatrics.net/feb2000/case2.htm>. Hentet 13.07.2007

⁵⁷⁵ <http://www.peacehealth.org/kbase/nord/nord710.htm> Hentet 13.07.2007 se også

http://www.rarediseases.org/search/rdbdetail_abstract.html?disname=Triploid%20Syndrome Hentet 13.07.2007

⁵⁷⁶ Kopiert fra Norsk Tourette Forening: <http://www.touretteforeningen.no/text/view/3053.html> Hentet 13.07.2007

De fremtredende symptomene er varierte, ufrivillige bevegelser og ukontrollerte lyder "multiple tics". Tics er gjentatte, stereotype, formålsløse og plutselige bevegelser og lyder. Symptomene begynner normalt i alderen 2 - 18 år, oftest i syv års alderen. Fire ganger så mange gutter som piker får TS. De første symptomene er oftest tics i ansiktet, overdreven blinking, rykninger og grimaser. De flytter seg til halsen, skuldrene og overkroppen. Rykninger i en arm eller et ben er typiske. De vokale tics kommer litt senere. I begynnelsen er de ofte "normale", snufsing og harking, men kan utvikle seg til andre lyder og utrop. Det er typisk at et symptom avløses av et annet, og at symptomene øker og minsker i styrke over en viss periode. Ticsene kan kortvarig undertrykkes. De er derfor ofte kraftigere hjemme enn på skolen. Symptomer øker i stress-situasjoner.

AD/HD er egentlig tre diagnoser:

AD(D): Attention Deficit (Disorder) eller betydelige vansker med oppmerksomhet.

HD: Hyperactivity Disorder: Betydelige vansker med hyperaktivitet og impulsivitet.

ADHD: Betydelige og vedvarende vansker både med oppmerksomhet, impulsivitet og hyperaktivitet.

Oppmerksomhetsforstyrrelser

I forhold til alder og modenhet ses mange slurvefeil og vansker med detaljer. Å være oppmerksom over tid er særlig vanskelig. Problemer med å organisere, unngåelse av oppgaver som krever mental anstrengelse, avledbarhet og glemsomhet, er andre eksempler. Vanskene viser seg i liten grad i forhold til selvvalgte og lystbetonte aktiviteter.

Hyperaktivitet

Utpreget småuro, overdreven løping og klatring i situasjoner der det er upassende, oppføre seg som drevet av en indre motor, snakke i ett kjøp, og problemer med rolig lek, er eksempler på hyperaktivitet hos barn. Hos voksne vil ofte rastløshet og indre uro dominere.

Impulsivitet

Vansker med å vente på tur, forstyrre og trenge seg på andre, plumpe ut med svar før spørsmål er stilt, er eksempler på impulsivitet. Å handle uten å tenke seg om, kan stå som en fellesbetegnelse.

slektinger skal ha genetisk veiledning før de kan bli testet. Genetisk veiledning og slektsutredning tilbys ved universitetssykehusene.

Behandling og tiltak

Deler av afferden skyldes sterk reaksjon på sansepåvirkning. Et sentralt tiltak blir derfor skjerming mot dette. Kontinuitet av tiltak på ulike arenaer og over tid er viktig, og tilpasningene følger ofte barnet opp i voksenalder.

Lærings situasjonen bør ta høyde for at barn med FXS lærer bedre gjennom synet enn gjennom hørselen. Noen trenger kontakt med fysioterapeut fra tidlig spedbarnsalder. Kommunikasjon ved hjelp av tegn-til-tale bør begynne så tidlig som mulig. Behandling med sentralstimulerende midler kan bedre konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet hos noen. De fleste menn med FXS syndrom (og noen få kvinner) vil ha behov for spesielt tilrettelagt boform. De aller fleste vil kunne arbeide innenfor en beskyttet arbeidsplass.

Premutasjon hos voksne

Kvinner med premutasjon kan få menopause så tidlig som i ljukeårene – gjennomsnittlig nesten 10 år før forventet. Rundt 30 % av menn med premutasjoner utvikler en form for Parkinsons sykdom med koordinasjonsforstyrrelser og demens fra 50 års alder (FXTAS).

Foreningen for Fragilt X syndrom

ble stiftet på Frambu våren 1988. Foreningen er åpen for personer med diagnosen, pårørende og andre interesserte. Kontaktperson er

John Berg-Jensen

Klungbakkn 8B, 9475 Borkenes

Telefon 77 02 31 30

Mobiletelefon 971 60 465

E-post: post@frax.no

www.frax.no

Frambu senter for sjeldne funksjons-

hemninger er et kompetansesenter for utvalgte sjeldne og lite kjente funksjonshemninger, blant annet fragilt X syndrom. Frambu arrangerer blant annet kurs for personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende og fagpersoner. Hver sommer arrangerer vi helseleire for barn og unge mellom 10 og 30 år. Vi arbeider også med utviklingsarbeid, dokumentasjonsarbeid og nettværkbygging. I tillegg reiser vi ut til familier og fagmiljøer lokalt og regionalt og formidler informasjon via våre internettsider, e-post og telefon. Mer informasjon om fragilt X syndrom og vårt tilbud til personer med denne diagnosen kan fås ved henvendelse til oss.



FRAMBU
Senter for sjeldne
funksjonshemninger

Frambu

Sandbakkn 18,

1404 Siggerud

Telefon 64 85 60 00

Faks 64 85 60 99

E-post: info@frambu.no

www.frambu.no



Fragilt X syndrom

Fragilt X syndrom (FXS) er den hyppigste arvelige form for utviklingshemming. Fragilt betyr skjørt eller skrøpelig. Syndromet har fått navn etter hvordan X-kromosomet i noen tilfeller fremstilles i mikroskop.

Førekost

Tilstanden finnes hos en pr 4 000-5000 gutter og noe sjeldnere hos jenter. Hvert år fødes det seks til sju gutter med FXS i Norge. En av 260 kvinner og en av 900 menn er bærere av arveanlegget. Undersøkelser viser at også disse kan ha symptomer.

Årsak

Ved FXS mangler Fragilt X Mental Retardation Protein (FMRP), som er et viktig byggestoff i hjernen som blant annet virker på funksjonen som forbinde nerver med hverandre. Genfeilen arter seg ved at en sekvens av arvestoffet (CGG) på enden av FMR1-genet gjentas unormalt mange ganger. Ved fullmutasjon finnes det over 200 slike gjentakelser (over fire ganger høyere enn øvre normal).

Arvelighet

Kvinner og menn med mellom 53-200 gjentakelser av CGG blir arvebærere uten selv å ha syndromet. Sannsynligheten for at mødre som er anleggsbærere skal få barn som enten blir bærere eller får syndromet er 50 % i hvert svangerskap. Dersom det er far som har premutasjon, vil han videreføre premutasjonen til alle sine døtre, mens sønner

verken blir bærere eller får syndromet. Hos personer med fullmutasjon er det alltid moren som er anleggsbærer.

Symptomer, komplikasjoner og forløp

En del fysiske særtrekk kan være tilstede hos personer med FXS fra fødselen. Trekkene blir tydeligere i puberteten og voksenalder. Typiske trekk er langt, smalt ansikt med lavt sittende og noe utstående ører, litt stort hode, høy, smal gane, synsvansker (skjelving og/eller nystagmus), dårlig utviklet bindevev som gir muskulær slapphet og overstrekkbare ledd, samt kroniske mellomøreinfeksjoner med væske i mellomøret og nedsatt hørsel. Mange har en spesiell, men ofte ufarlig klaffefeil i hjertet (mitralklaffeprolaps). Store testikler hos unge og voksne menn er særlig kjennetegnende for syndromet.

Den motoriske utviklingen er forsinket og de fleste sitter, står og går noe senere enn forventet. De er gjerne slappe i kroppen og mange har dårlig kroppsfølelse, balanse-, koordinasjons- og finmotoriske vansker.

Barn med FXS er sårbare for sansepåvirkning og kan unngå blikkontakt, være avvisende overfor hudkontakt og bli urolige/overstimulert i forhold til syns- og lydinntrykk.

Språket er som regel forsinket og preget av gjentakelser av ord, fraser og faste utsagn. Under samtaler har mange vansker med å følge temaet.

Samlet sett har mange såkalte autistiske trekk og autisme finnes beskrevet hos opp til 25 %.

Hyperaktivitet og kort oppmerksomhetsspann ses hos opp til 80 % av guttene og 35 % av jentene. Engstelse og uro kan gjøre at de biter seg på hender eller fingre, eller skader seg på annen måte. Dårlig impuls kontroll/ lav frustrasjonstærkel og kommunikasjonsvansker kan resultere i hyppige raseriutbrudd.

Evnen til samhandling og samlek med andre kan være dårlig. De forstår ikke alltid årsak/ virkning-forhold, ser ikke konsekvenser av egne handlinger og følger spilleregler dårlig.

I ungdomsalder blir konsentrasjonsvanskene mindre åpenbare, mens de sosiale og språklige ferdigheter i liten grad endres.

Psykiatrisk komorbiditet kan ofte forklares ut fra sensorisk sårbarhet.

Jenter er som regel mindre fysisk affisert enn gutter, ettersom deres to x-kromosomer delvis beskytter for diagnosens symptomer. Likevel har over halvparten med fullmutasjon læremessige vansker med et utviklingsnivå mellom nedre del av normalområdet og lettere utviklingshemming. Mange har også vansker med å planlegge og organisere dagliglivet.

Diagnostikk

Diagnosen bekreftes ved påvisning av selve genfeilen i en blodprøve (DNA-prøve). Friske

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

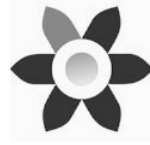
De færreste vil kunne gå, men en amerikansk artikkel beskriver to med syndromet som har oppnådd å gå uten støtte.

Det er også beskrevet barn med trisomi 13 som har kunnet spise selv og som har hatt en kognitiv utvikling som for eksempel innebar forståelse for årsak/virkning.

Frambu er et kompetansesenter for utvalgte sjeldne funksjonshemninger, blant annet trisomi 13.

Senteret arrangerer blant annet kurs for barn, ungdom og voksne med sjeldne diagnoser og deres pårørende og fagpersoner. Hver sommer arrangerer vi helseleire for barn og unge mellom 10 og 30 år. Vi arbeider også aktivt med utviklingsarbeid, dokumentasjonsarbeid og nettverksbygging. I tillegg reiser vi ut til familier og fagmiljøer lokalt og regionalt og formidler informasjon via våre internettider, e-post og telefon.

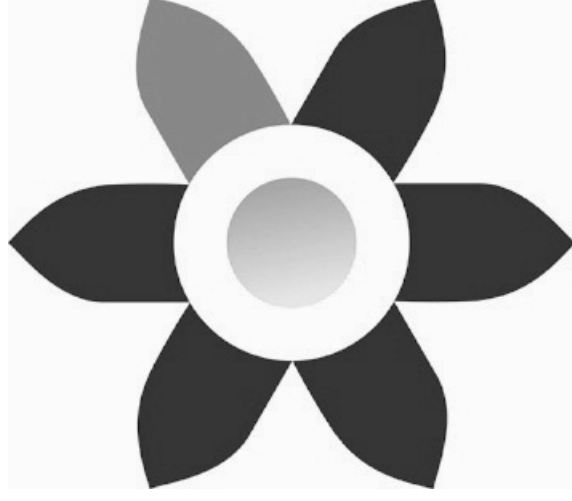
Mer informasjon om trisomi 13 og vårt tilbud til personer med denne diagnosen kan fås ved henvendelse til oss.



Frambu
Sandbakkvn 18,
1404 Siggerud
Telefon 64 85 60 00
Faks 64 85 60 99
E-post: info@frambu.no
www.frambu.no

FRAMBU
Senter for sjeldne
funksjonshemninger

Trisomi 13



Trisomi 13

Ved trisomi 13 har personen med diagnose et ekstra kromosom 13. Det medfører en rekke typiske misdannelser. Mest typisk er leppe-/ganespalte, lite utviklet øyeeple/manglende øyevikling, samt overtallige fingre. Det er stor overlevdødelighet i første leveår.

Forekomst

Trisomier er godt beskrevne tilstander som sees hos alle folkeslag. Forekomsten beregnes til mellom 1 pr 10 000 til 1 pr 20 000 levendefødt.

Eitersom tilstanden er sjelden og Norge er et lite land, kan forekomsten variere en del fra år til år. I snitt kan vi likevel si at det fødes mellom tre og seks nye tilfeller pr år her til lands.

Årsak

Mer enn 80 % har full trisomi. Resten har en ubalansert translokasjon, det vil si at det har skjedd en omstokking av kromosommateriale mellom to eller flere kromosomer som har ført til tap av deler av det genetiske materialet. Ofte har det skjedd en såkalt robertsonisk translokasjon mellom kromosom 13 og 14.

En liten undergruppe av dette syndromet har en blanding av normale celler og celler med trisomi 13 (mosaikk).

Arvelighet

I tilfeller med ubalansert translokasjon kan foreldre være bærere og være i risikozonen for å få flere barn med Patau's syndrom.

Foreldre bør derfor få genetisk veiledning og selv bli genetisk undersøkt. Andre har en neglisjerbar gjentakelsesrisiko og undersøkelse av foreldre er ikke nødvendig.

Symptomer, komplikasjoner og forløp

Det kan forekomme en rekke misdannelser, hvor leppe-/ganespalte og øyemisdannelser og overtallige fingre er de mest typiske. Disse hovedkriteriene forekommer imidlertid kun i 60-70 % av tilfellene.

Mindre avvik som forekommer er blodkarrikt fødselsmerke (hemangiom) i forhøyningen i pannen over øyehulene, samt bred nesetipp. Avvikende utforming av ører ses også.

Åtte av ti har hjerte-/karmisdannelser, med hull mellom hjertekamrene og hull mellom forkamrene som de hyppigst forekommende.

Større misdannelser forekommer ellers i mage-tarmsystemet som høygradig navlebrokk. Nyremisdannelser og uteblitt hjernedeling av fremhjernen (holoprosencefalon) ses også.

Ni av ti med syndromet dør før ett års alder, som regel av hjernebetinget respirasjons- svikt eller dårlig lungefunksjon.

Behandling

Allerede i første to levemåned er det en dødelighet på 50 %. For 1-2 uker gamle barn som ikke trenger respiratorbehandling er det umulig å forutse hvem som vil overleve, med unntak av dem som har hypoplastisk venstre hjertesyndrom og mellomgulvsbrokk.

Ernærings- og væsketilførselen er ofte vanskelig, med hyppig forekomst av gastro-øsofagial refluks (det vil si at magesinnhold kommer tilbake opp fra magesekken til spiserøret igjen). De fleste trenger tilførsel av ernæring gjennom nesekateter i starten og senere anleggelse av kateter gjennom hull i magesekken (gastrostomi). Det ser ut til at ca halvparten av barna med trisomi 13 kan ta bryst og eventuelt smokk i løpet av de første fem-seks månedene. I en studie ble gastrostomi anlagt ved 7 måneders alder.

Barna som overlever vil være alvorlig til moderat utviklingshemmede uten verbalspråk.



Klinefelterforeningen i Norge

Foreningen arbeider primært for å styrke og fremme kunnskapen om syndromet og for å utveksle erfaringer og kunnskap mellom medlemmene.

Klinefelterforeningen i Norge

Ulif Spantell

Karlsveien 70

2013 Skjettjen

Telefon 911 46 768 - 63 84 18 39

Hjemmeside: www.klinefelter.no

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu er et kompetansesenter for utvalgte sjeldne funksjonshemninger, blant annet Klinefelters syndrom. Senteret arrangerer blant annet kurs for barn, ungdom og voksne med sjeldne diagnoser og deres pårørende og fagpersoner. Hver sommer arrangerer vi helseleire for barn og unge mellom 10 og 30 år. Vi arbeider aktivt med utviklingsarbeid, dokumentasjonsarbeid og nettverksbygging. I tillegg reiser vi ut til familier og fagmiljøer lokalt og regionalt og formidler informasjon via våre internetsider, e-post og telefon.

Mer informasjon om Klinefelters syndrom og vårt tilbud til personer med denne diagnosen kan fås ved henvendelse til oss.



FRAMBU
Senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu,
Sandbakkvn 18, 1404 Siggerud

Telefon 64 85 60 00.

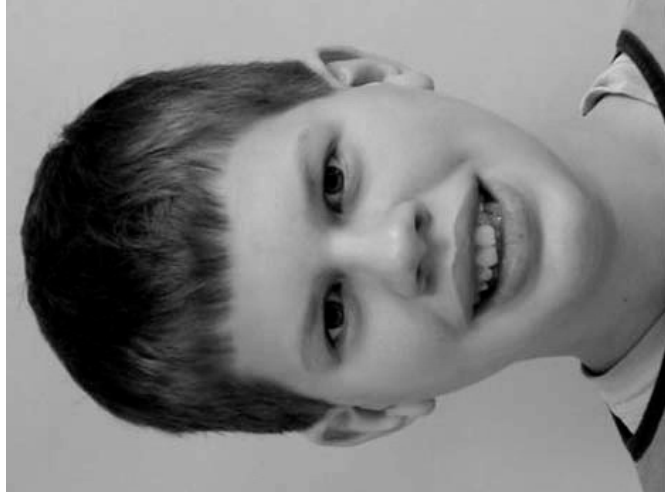
Faks 64-85 60 99.

E-post: info@frambu.no

<http://www.frambu.no>

Informasjon om sjeldne tilstander

Klinefelters syndrom og beslektede tilstander



Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Denne folderen ble utgitt av Frambu i september 2007

Klinefelters syndrom

Også kalt 47 XXY

Klinefelters syndrom (47 XXY) er en medfødt tilstand hos gutter og den vanligste av kjønskromosomforstyrrelsene. Tilstanden er svært underdiagnostisert med store individuelle variasjoner av symptomer. Gutter/menn med tilstanden er ofte høyere enn gjennomsnittet med lange rørrknokler i bena. De kan ha lese-/skrivevansker og konsentrasjonsproblemer. Fruktbarheten er manglende eller sterkt redusert.

Forekomst

KS er den vanligste kjønskromosomforstyrrelsen med en forekomst på 1 per 500 – 800 levende fødte gutter. Tilstanden er svært underdiagnostisert med store individuelle variasjoner av symptomer. Antall personer med syndromet i Norge beregnes til flere tusen, men bare en liten andel av disse er kjent pr 2007.

Årsak

KS er medfødt grunnet feil på arvestoffet. Det vanligste kromosommønsteret er 47 XXY med ett ekstra X-kromosom i cellene. Det kan også forkomme andre varianter med ekstra kjønskromosomer (X og Y). Den nest vanligste er 48 XXXY. Noen har flere ulike kromosommønstre og benevnes som mosaikker.

Arvelighet

Tilstanden er ikke arvelig. Sannsynligheten for å få mer enn ett barn med KS er svært liten, men familien bør likevel tilbys genetisk veiledning.

Symptomer, komplikasjoner og forløp

Syndromet er lett å oppdage hos menn etter puberteten, da alle med syndromet har små testikler med liten eller ingen spermieproduksjon og redusert

dannelse av testosteron. I tidlige barneår er diagnosen vanskeligere å påvise, ettersom testikkelutviklingen er normal frem til ca 12 års alder.

Fødselsvekten er gjennomsnittlig. Vi finner økt lengdevekst, særlig fra tiårsalder. Rørrknoklene i bena er lengre enn vanlig, slik at den nedre delen av kroppen relativt sett blir lengre enn vanlig.

Sluttlingen øker med ca 10 cm. Overstrøkbare ledd er et problem og en del blir tidlig plaget med muskel- og leddsmerter. Mange har vondt i rygg/arm/ber allerede før puberteten.

I skolen kan man se nedsatte kognitive evner med lese- og skrivevansker og redusert konsentrasjons- evne. I tillegg ser man ikke sjelden at guttene mangler psykologisk "drive". Noen har forsinket taleutvikling, redusert språkforståelse, dårlig hørselshukommelse og redusert verbaliseringsevne. Oppfattelse av informasjon basert på bilder er normal eller bedre. Intelligensen er normal.

Mange har vansker med å forholde seg til andre sosialt og blir etter hvert tilbaketrukne på grunn av lav selvfølelse.

Gutter med Klinefelters syndrom har som regel normale nivåer av mannlige kjønnshormoner både før og i starten av puberteten. Puberteten starter også til vanlig tid. Fra ca 12 års alder reduseres testikkelenes testosteronproduksjon. Dette innebærer manglende utvikling av maskuline trekk, særlig i forhold til behåring og skjeggvekst. Brystutvikling forekommer relativt hyppig. Redusert eller manglende fruktbarhet utgjør et stort problem for mange. Tidlig diagnose og tid til å godta tilstanden er viktig. Mange trenger noen å snakke med for å bearbeide situasjonen.

Noe under halvparten av menn med KS har såkalte "oksetenner", det vil si et vertikalt større hullrom i tennene med blant annet nervevev og økt tendens til rotinfeksjoner. De har også overhyppighet av flere typer skjelettavvik, som utoverbøyd albu, sammenvekst av de to bena i underarmen, økt lærhalsbredde, økt avstand mellom øynene, høyt gomtak og kort fjerde metakarpalben.

Diagnostikk

Tilstanden kan påvises ved en vanlig kromosomanalyse (blodprøve).

Behandling

Det er viktig å stille diagnosen tidlig for å kunne sette inn ekstra ressurser til rett tid. Tidlig stimulans på språklige og sosiale områder kan for eksempel trolig forbedre livssituasjonen vesentlig i voksen alder. Det kan også være behov for spesialpedagogiske tiltak i skolen. Fysioterapi kan være til hjelp for en del. Enkelte kan ha behov for psykologhjelp på grunn av følelsesmessig labilitet. Flere har psykiske lidelser og atferdsvansker i voksen alder. De fleste med Klinefelters syndrom har også behov for å bli behandlet med testosteron, spesielt med tanke på områdene muskler, bindevev (sener, ligament og bloddannelse) og

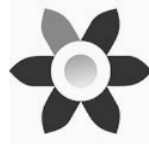
sentralnervesystemet (energi, seksualitet og humør). Testosteronbehandling kan i tillegg ha en maskulariserings effekt og bidra til å forebygge osteoporose, som menn med tilstanden har økt risiko for. Tendens til brystutvikling kan behandles kirurgisk. Pr i dag finnes ingen behandling for den manglende fruktbarheten i Norge.

Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger

Frambu er et kompetansesenter for utvalgte sjeldne funksjonshemninger, blant annet trisomi 18.

Senteret arrangerer blant annet kurs for barn, ungdom og voksne med sjeldne diagnoser og deres pårørende og fagpersoner. Hver sommer arrangerer vi helseleire for barn og unge mellom 10 og 30 år. Vi arbeider også aktivt med utviklingsarbeid, dokumentasjonsarbeid og nettverksbygging. I tillegg reiser vi ut til familier og fagmiljøer lokalt og regionalt og formidler informasjon via våre nettsider, e-post og telefon.

Mer informasjon om trisomi 18 og vårt tilbud til personer med denne diagnosen kan fås ved henvendelse til oss.



Frambu
Sandbakkvn 18,
1404 Siggerud
Telefon 64 85 60 00
Faks 64 85 60 99
E-post: info@frambu.no
www.frambu.no

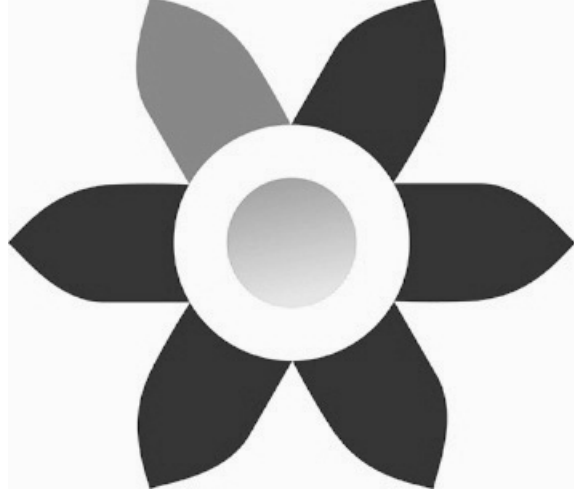
FRAMBU
Senter for sjeldne
funksjonshemninger

I denne studien var det ingen som utviklet tale, men de hadde en viss omgivelsesbevissthet, kjente igjen egen familie og kunne smile adekvat. De eldre barna hadde i gjennomsnitt en utviklingsalder tilsvarende 6-7 måneder. Det er imidlertid registrert en økt tendens til to krefttyper hos barna over ett år, nemlig nyrekreft (Wilms tumor) og leverkreft (hepatoblastom).

Det er en markant dødelighet i tidlig alder. Dårligst prognose har de som har store respirasjonsvansker med gjentatte behov for respiratorbehandling. Årsaken til tidlig død er ikke helt avklart, men senere studier har vist sentralnervestyrt (hjernestyrt) anfall av alvorlig pustestans.

Det er etter hvert også beskrevet mange personer med trisomi 18 som oppnår høyere alder.

Trisomi 18



Trisomi 18

Også kalt Edwards syndrom

Trisomi 18 syndrom er en alvorlig kromosomfeil karakterisert ved alvorlig psykomotorisk utviklingshemning, manglende lengdevekst og et stort antall misdannelser i flere organsystemer. De fleste dør i løpet av første leveår.

Forekomst

Beregnet til 1 pr 6 000-8 000 levende fødte, tilsvarende i underkant av ti tilfeller pr år i Norge.

Årsak

Tilstanden skyldes ofte at det skjer en feil under celledelingen (meiosen) i en av foreldrenes kjønnsceller som følge av at en celledeling uteblir. Vedkommendes kjønns celle vil derfor ha to kromosomer i stedet for ett. Ved befruktingen vil fars og mors kjønns celler danne en befruktet eggcelle med tre kjønnskromosomer (trisomi) istedenfor det normale antallet på to. Manglende celledeling som dette forekommer hyppigere ved økende alder hos mor.

Tilstanden kan også skyldes en blanding av berørte og normale celler, såkalt mosaikk-tilstand. I slike tilfeller er tilstanden mindre alvorlig og med bedre utsikter.

Gjentakelsesrisikoen ligger på under 1 %. Det kan en sjelden gang foreligge høyere risiko for gjentakelse dersom en av foreldrene har balansert translokasjon, det vil si at kromosommateriale har byttet plass mellom to eller flere kromosomer uten tap av genetisk materiale.

Gjentakelsesrisikoen avhenger av hvilken translokasjon det er snakk om. Alle foreldre til barn med dette syndromet bør derfor få genetisk veiledning.

Symptomer, komplikasjoner og forløp

Det er vanlig med liten hodeomkrets, langstrakt hodeform, små øyne, stor avstand mellom øynene, hudfold i indre øyekrok og oppstoppernese. Bakre neseåpning kan ende blindt. Mange har lite utviklet kjeve, høy gane, tagger foran øreflippene og lavt satte og misdannede ører.

Flere typer misdannelser forekommer også i hender og føtter, blant annet med overridende fingre og klumpfot.

Over 90 % av personer med syndromet har hjerte feil. Det vanligste er hull i skilleveggen mellom hjertekammrene og flere samtidig forekommende klappfeil (pulmonal- og aortaklappfeil). Andre typer hjerte feil kan forekomme. For nærmere, generell beskrivelse av hjerte feil, se www.ffhb.no.

En rekke forskjellige misdannelser i mage-tarmkanalen er beskrevet, fra blindt endende spiserør (øsofagusatresi) med eller uten fistel til luftrøret til manglende galledåre.

Det er også vanlig med misdannelser i urinveis- og kjønnsorgansystemet, blant annet manglende ensidig nyre, hestekonyre og diverse misdannelser av ytre kjønnsdeler.

Andre misdannelser kan være manglende utvikling av bris sel (tymus) og skjoldbruskkjertel (tyroidea).

Barn med trisomi 18 syndrom er i konstant blodforgiftningsfare.

Diagnostisering og behandling

Barna bør følges medisinsk av et tverrfaglig team og det må settes fokus på emosjonelle og praktiske hjelpetiltak for familien.

Utredning for multiple misdannelser er nødvendig, og en bør være obs på mulig utvikling av blodforgiftning (sepsis).

Mange har etter hvert behov for stomi (innsettning av sonde direkte inn i magesekken) fordi mageinnholdet kommer opp i spiserøret igjen (gastrosofagial refluks). Flere er vellykket behandlet med en samtidig operasjon der øvre del av magesekken syes rundt overgangen fra magesekk til spiserør for å hindre refluks (Nissen-plastikk).

En studie av 62 barn eldre enn ett år viste at flere barn kunne gå med gåstol (Batty 1994).