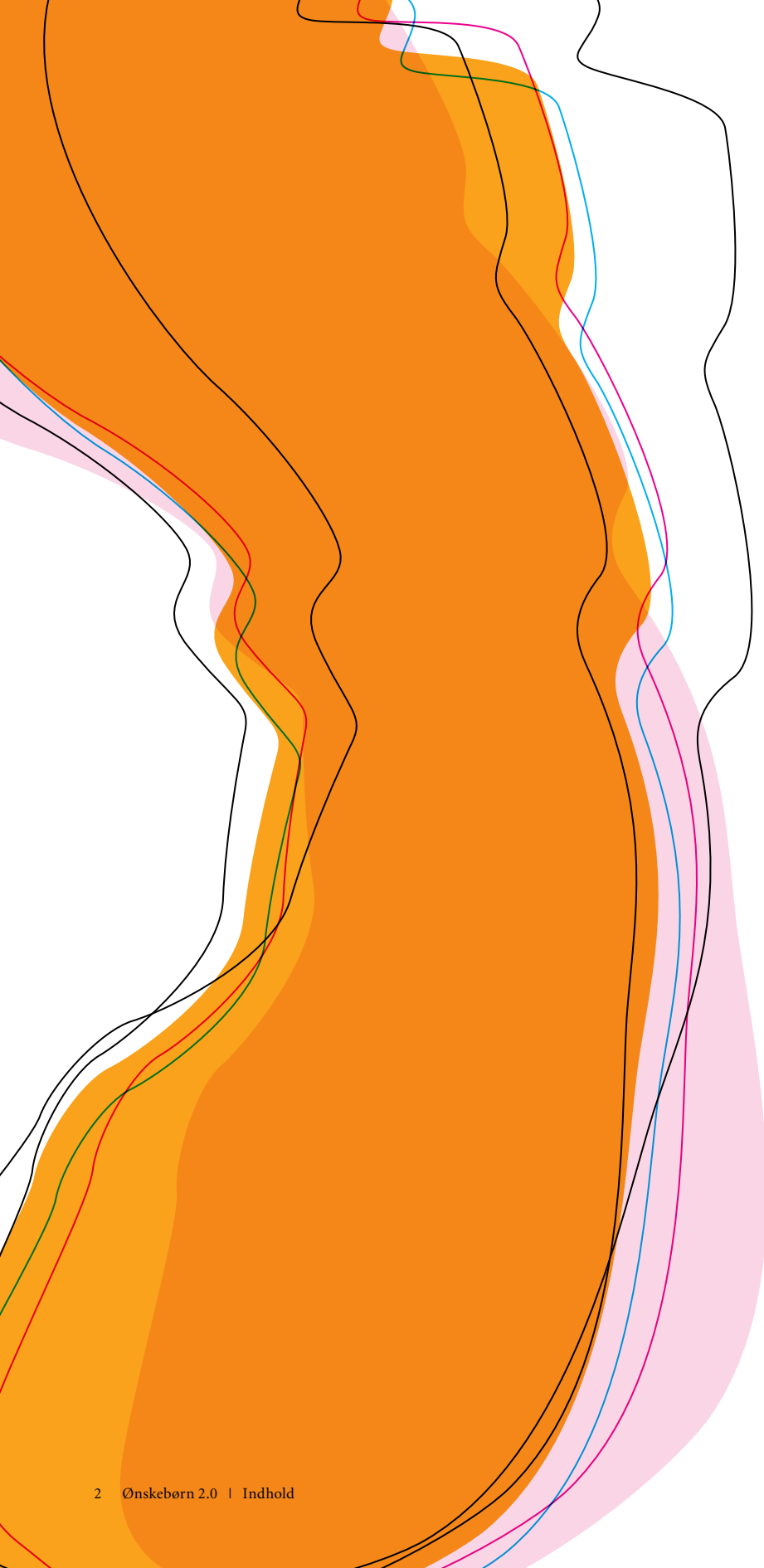


ØNSKEBØRN 2.0

– en konference om bioteknologiens muligheder,
forskernes visioner og borgernes politiske ansvar



Et folke- og livsoplysende projekt for fremtiden



Indhold

Redaktion
Laust Riis-Søndergaard (ansv.)

Illustrationer
Erland Knudssøn Madsen,
Billedkunstner, Thy

Grafisk design
Berens Bureau

Tryk Svendborg Tryk

Oplag 1.500

DEN FRIE LÆRERSKOLE
Svendborgvej 15
5762 Vester Skerninge

Tlf. 62 24 10 66

dfi@dfi-ollerup.dk
www.dfi-ollerup.dk

Yderligere eksemplarer af
publikationen kan rekvireres
ved henvendelse til Den
frie Lærerskole.

Pris pr. eksemplar:
Kr. 30 kr. + forsendelse.

Rabat på 20 % ved køb af
klassesæt på over 5 eksemplarer.

5. /
FORORD
Laust Riis-Søndergaard

INDLEDENDE OPLÆG

6. /
ØNSKEBØRN – TEKNOLOGI
OG ETIK
Regner Birkelund

8. /
BIOTEKNOLOGISKE MULIGHEDER
Michael Christiansen

10. /
SKYMÅLER ER DIT NAVN
- OM KUNST OG ETIK
Erland Knudssøn Madsen,
Billedkunstner, Thy

OPLÆG OG REFLEKSIONER FRA VALGFRIE WORKSHOP

12. /
DESIGNERBABYER
Mickey Gjerris

13. /
BETRAGTNINGER FRA
ARBEJDSGRUPPEN
VEJLEDT AF MICKEY GJERRIS
Kristian Riis-Søndergaard

14. /
HVORNÅR VÆLGER VI BARNET FRA?
Jennifer Maureen Jørgensen

16. /
ØNSKEBØRN OG DEN MEDICINSKE
TILPASNING
Jes Harfeld

18. /
BETRAGTNINGER FRA
ARBEJDSGRUPPEN VEJLEDT
AF JES HARFELD
Kathrine Rebecca Røøl Andersen

FOREDRAG

20. /
OM BIOTEKNOLOGI, SYNET PÅ
BARNET OG DET FÆLLES ANSVAR
Mickey Gjerris

PANELDRØFTELSE

22. /
BRODERSKABETS BORD- ELLER
Christian A. Stewart –Ferrer

23. /
SKAL VI GENMANIPULERE
OS TIL SUNDHED
Sindie Kjær Pedersen

ETIK OG POLITIK

24. /
ER ETIK OG POLITIK HINANDENS
FORUDSÆTNINGER?
Karen Klint

SAMTALEKORT

26. /
PRÆSENTATION AF NOGLE
SAMTALEKORT OM ETISKE
DILEMMAER

DELTAGERLISTE

27. /
DELTAGERLISTE
ved konferencen "Ønskebørn 2.0" den
20. januar 2012 på Den frie Lærerskole.



Skymåler

Erland Knudssøn Madsen, Billedkunstner, Thy

Etiske problemstillinger

- et anliggende for alle borgere

Den medicinske udvikling og bioteknologien giver os nye muligheder for at forme fremtidens børn. Med mulighederne følger dog spørgsmål: I hvilken retning skal de formes? Hvem skal forme dem – forældre eller samfund? Er der etiske grænser for magten? Skal børnene tilpasses skolen og samfundet eller begge dele gøres mere rummelige? Hvordan vil vi fremover kunne indrette os med hinanden? Vil genteknologien og nye behandlingsformer forandre arten Homo Sapiens i sådan en grad, at der reelt kan blive tale om en ny art?

De vanskelige etiske, politiske og eksistentielle spørgsmål blev drøftet på et møde i Grundtvigsk Forum Folkeoplysningsudvalg i efteråret 2010 i forbindelse med en debat i udvalget om, hvilke væsentlige opgaver den folkelige oplysning står overfor i fremtiden.

Vi vurderede, at der var brug for en bredere offentlig debat om de vanskelige etiske spørgsmål i lyset af den bioteknologiske revolution, og at det passende kunne være en opgave for de frie skoler og Grundtvigsk Forum at inspirere til. Første afsæt i vores sammenhæng blev taget på Den frie Lærerskoles Ollerupkursus april 2011, der i særlig grad henvender sig til alle frie skoler i Danmark. Her blev der afholdt en temaaften med overskriften "Det perfekte barn".

Efterfølgende nedsatte vi en arbejdsgruppe med repræsentanter for de frie skoler, Grundtvigsk Forum og Den frie Lærerskole. Arbejdsgruppen skulle tilrettelægge en konference med den målsætning **"at fremme interessen og opmærksomheden blandt borgerne for at kunne tage stilling til påtrængende etiske spørgsmål i lyset af den teknologiske udvikling"**.

Planlægningsgruppen til konferencen "Ønskebørn 2.0" bestod af: Arne Ørtved, Grundtvigsk Forums Folkeoplysningsudvalg, Henrik Christensen, Dansk Friskoleforening, Ole Borgå, Efterskoleforeningen, Christian Schultz, Husholdnings- og Håndarbejdsskolerne, Hans Grishauge, Vartov, Sindie Kjær Pedersen, Den frie Lærerskole, Laust Riis-Søndergaard, Den frie Lærerskole. Konferencen blev afholdt på Den frie Lærerskole den 20. januar 2012 med titlen: "Ønskebørn 2.0 – en konference med bioteknologiens muligheder, forskernes visioner og borgernes politiske ansvar". Det er oplæggene, spørgsmålene og debatten fra denne konference, der nu er blevet tilgængelige for alle interesserede i denne publikation, som udgives af Den frie Lærerskole.

Sidste fase i det fokus, vi har haft på de etiske spørgsmål, fandt sted på Den frie Lærerskoles Ollerupkursus 2012 i marts, hvor temaet var: "Den bioteknologiske fremtid – muligheder og visioner".

Hverdagen har – sikkert siden tidernes morgen – været fyldt med modsætninger og etiske dilemmaer, som der skulle tages

stilling til. Hver tidsepoke sine etiske dilemmaer, kunne man sige. Det nye er måske, at disse spørgsmål i højere grad er blevet til personlige spørgsmål og valg. De er blevet privatiseret.

Grundtvigsk Forum har udviklet et sæt tankevækkende samtalekort, hvor der er mulighed for at fortsætte den fælles debat om de etiske dilemmaer, der præger vores samtid. Kortene kan bestilles ved henvendelse til Grundtvigsk Forum, Vartov. De er fortrinlige til anvendelse i hjemmet, i skolen, på arbejdspladser, etc., hvor mennesket i flertal befinder sig.

Afsluttende skal der rettes en tak til Mickey Gjerris, der er lektor i bioetik og medlem af Det Etiske Råd. Han har været en kyndig faglig konsulent i hele processen, og vi har kunnet trække på det netværk af forskere, han kender til.

Tak for økonomisk støtte til gennemførelsen af konferencen skal der lyde til: Efterskoleforeningen, Folkehøjskolernes Forening i Danmark, Husholdnings- og Håndarbejdsskolerne, Grundtvigsk Forum, Det Etiske Råd og Den frie Lærerskole.

Publikationen er illustreret med billeder af skulpturer, der er skabt af Erland Knudssøn Madsen, Billedkunstner, Thy. Skulpturerne bærer fællesbetegnelsen "Skymåler". Erland fortæller om skulpturerne i publikationen. "Jeg kalder disse skulpturer Skymålere, det er mit håb, at de bliver stillet op forskellige steder og holder fast i den enkeltes drøm om at leve". De står forskellige steder i landet, og nu er de også tilstede i en publikation, som handler om liv, mennesker og menneskets stilling i verden.

For god ordens skyld skal det lige understreges, at de synspunkter, der fremføres i nærværende publikation, ikke repræsenterer andre end de oplægsholdere og debattører, der har fremført dem. Det er et ønske, at publikationen kan være med til at fastholde den etiske debat om de spørgsmål, den bioteknologiske udvikling afføder. Allerede nu – og i tiden fremover – vil mennesker stå overfor nogle dybtgående personlige valg, som det kræver både indsigt og sprog at kunne tage vare om. I den forstand sidder vi alle i Det Etiske Råd, hvor vi skal kunne vejlede os selv, vores nærmeste og vores politikere om de etiske grænser i lyset af den bioteknologiske og medicinske virkelighed, der hele tiden flytter grænserne for det mulige.

Den frie Lærerskole
21. maj 2012

Laust Riis-Søndergaard

Af Regner Birkelund
Ph.d., og dr.phil., lektor ved institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet.

Ønskebørn – teknologi og etik

Hvordan opfatter Grundtvig mennesket og dets udviklingsmuligheder?

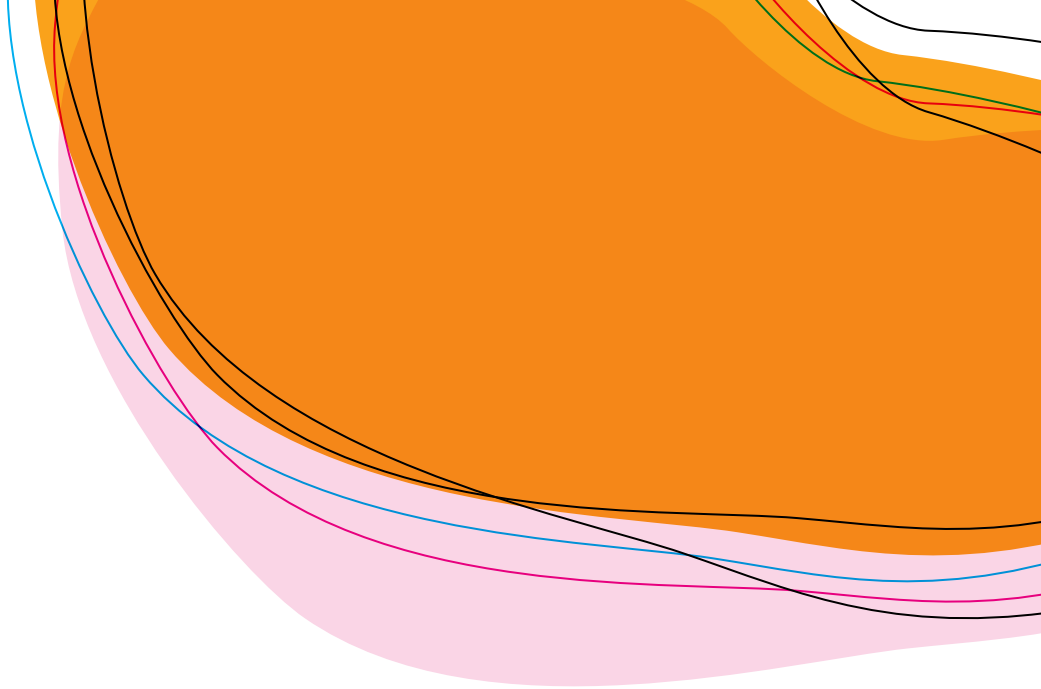
Det er et vigtigt emne, der er sat på dagsordenen til denne konference, men selv om Grundtvig som bekendt var en usædvanlig dybtseende og fremsynet mand, lå det alligevel uden for hans rækkevidde at forudse det, der er sket på det område, vi skal forholde os til i dag. På Grundtvigs tid var brugen af åreladning og påsætning af igler og spanske fluer endnu helt almindelige behandlingsformer. Jeg ved ikke, om han selv var udsat for det, men hans kone, Lise var i hvert fald, og hun døde som bekendt i en alt for ung alder!

Der er et stort spring fra Grundtvigs tid til de problemstillinger, vi står overfor i dag. Og vi kan naturligvis ikke bruge Grundtvig til at fortælle os, hvordan vi skal håndtere vor tids problemstillinger. Hvis vi vil gøre det, kan vi med rette beskyldes for at være fundamentalister. Når Grundtvig alligevel er sat på dagsordenen, er det formentlig heller ikke tænkt på den måde, at han skal give os svaret på de problemstillinger, vi står overfor i dag. Så er det formentlig ud fra den opfattelse, at Grundtvig – den store tidsafstand til trods – har beskæftiget sig med spørgsmål, der stadig har aktualitet, og som på en eller anden måde har relevans i forhold til dagens tema. Og det er jeg – formentlig ikke overraskende – ganske enig i. Om ikke andet kan man sige, at målet med konferencen: ”At fremme interessen og opmærksomheden blandt borgere for at kunne tage stilling til påtrængende etiske spørgsmål i lyset af den teknologiske udvikling”, er i fin overensstemmelse med Grundtvigs begreb om oplysning og etik.

Et andet vigtigt begreb for Grundtvig var ”frihed”. Men var hans frihedsbegreb ikke så omfattende, at det må tolkes på den måde, at forskere og andre involverede i den teknologiske

udvikling, selv må bestemme vejen og udviklingen? Indebærer udsagnet: ”Frihed for Loke såvel som for Thor” ikke, at der ingen grænser må være for friheden? At der må være frihed til hvad som helst? Også til genmanipulation og andre tekniske procedurer, der har forbedring af fremtidens børn som sit mål? Forbedring af evner, egenskaber, udseende osv.? Jeg vil nu nok mene, at det vil være noget af en fejlfortolkning af Grundtvig, at absolutere hans frihedsbegreb på denne måde. Hans frihedsbegreb er langt mere relativt end som så. I hans forfatterskab er det altid sat i sammenhæng med begrebet om ”det fælles bedste”.

Når der er tale om deciderede ”forbedringsteknologier” i relation til ”ønskebørn”, trænger spørgsmålet om det fælles bedste sig på! Her er der jo tale om genmanipulation på kønskromosomer, hvilket selvsagt betyder, at ændringerne slår igennem i de kommende generationer. De går i arv. Og når det er tilfældet, er der i allerhøjeste grad tale om et fælles anliggende, som vi bør tage stilling til og sætte spørgsmålstejn ved! Godt nok er et barn ”nogens”, det er forældrenes – og de har pligter i forhold til det – men hvis barnet samtidig er ”ingens”, som K.E. Løgstrup engang har udtrykt det, må der være grænser for, hvad vi kan tillade os på barnets vegne, endsige på det endnu ikke fødte barns vegne! Når Løgstrup anvender vendingen, at ”barnet er ingens”, ligger der heri, at det er ”uansvarligt at betragte et barn som sin ejendom”. Man har jo kun sine børn til låns, som man siger! Pludselig er de ikke mere børn, men selvstændige individer. At ”barnet er ingens”, er også et udsagn, der kan forbindes med Grundtvigs menneskesyn, som jeg skal sige noget om i det følgende.



Nu kan man spørge, om forbedring af mennesket overhovedet var et tema for Grundtvig, endsige et ønske for ham? Ja, det var det faktisk og det endda i høj grad. Det ligger allerede i hans berømte udsagn i "Nordens Mythologi" om, at "Mennesket er et guddommeligt eksperiment af støv og ånd". Heri ligger der både et ontologisk, fænomenologisk perspektiv og et social-konstruktivistisk perspektiv. Den opfattelse, at vi bliver dem, vi er, som en følge af de sociale sammenhænge, vi befinder os i, er det social-konstruktivistiske perspektiv, mens det skabelsesfænomenologiske perspektiv ligger i, at der er noget, der er givet forud for det sociale.

Af skabelsesmyten og tanken om, at mennesket er skabt i Guds billede, henter Grundtvig det, vi i dag vil kalde et ontologisk begrundet menneskesyn. Dette menneskesyn indeholder en positiv bestemmelse af mennesket. Det betyder, at det gode er indfældet som en grundlæggende del af mennesket. Man kan sige det på den måde, at mennesket fra starten – i sin genetiske naturbeskaffenhed så at sige – er blevet udstyret med et menneskeligt, etisk potentiale, som under de rette sociale og kulturelle betingelser vil kunne realiseres. Men dette potentiale kan på den anden side også undertrykkes. Og Grundtvig mente, at det i høj grad, var det, der skete. Han tænkte i den forbindelse først og fremmest på kirken og skolen og på det klassesamfund, der var fremherskende på hans tid, som undertrykkende indretninger.

Der er meget, der er ændret til det bedre siden Grundtvigs tid, men jeg vil mene, at der stadig er grund til at være samfunds- og kulturkritisk. Vi har fået indrettet et samfund, hvor egocentrisme og forbrugmentalitet er

fremherskende fænomener med de følger, det har for den sociale sammenhængskraft, klima og miljø. K.E. Løgstrup har i *Ophav og omgivelse* givet udtryk for den opfattelse, "at vi har fået indrettet os et samfund, som vi ikke har intelligens til". Og meget tyder på, at han havde ret. En stor del af problemerne er opstået i takt med den teknologiske udvikling. Teknologi rummer nogle fantastiske og rationelle muligheder. Fx er det yderst rationelt, at der i dag kan dyrkes dobbelt så meget korn på de samme arealer som for 30 år siden. Det irrationelle er bare, at de sprøjtemidler, der anvendes, ødelægger grundvandet med sundhedsmæssige problemer til følge. Brugen af olie og kul er i sit udgangspunkt vældig rationel. Det irrationelle er, at det medfører global opvarmning. Brugen af Pisatest og offentliggørelse af skolernes resultater på nettet er et vældigt rationelt foretagende. Det irrationelle er bare, at lærere og elever indretter sig efter det. Og det bliver ingen af dem klogere af, måske tværtimod! Det rationelle kan så at sige slå om i sin modsætning. Rationalitet kan slå om i irrationalitet! Det har vi mange (alvorlige) eksempler på.

Gør det samme sig mon ikke gældende i forhold til genteknologi og den slags "ønskebørn", der i dag er temaet? Det behøver man hverken Grundtvig eller den Grundtvig-inspirerede Løgstrup for at kunne give et svar på. Jeg vil imidlertid mene, at de tilværelsesspørgsmål og problemstillinger, de tumlede med, stadig er aktuelle for os. Men vi må selv i fællesskab finde svarene og grænserne.

Af Michael Christiansen
Overlæge og forskningschef, leder af sektion for Molekylær Medicin,
KBIA, Statens Serum Institut.

Bioteknologiske muligheder

Ønskebørn – ordet kan forstås på flere måder. Den mest almindelige er, at man ønsker sig et raskt barn. Mere avanceret er et ønske om at få et barn, der opfylder kvalitetsnormer defineret af familien eller samfundet. Dette ønske inkluderer som regel – men ikke altid – at barnet er fysisk rask og i tilgift, at det også besidder visse egenskaber såsom høj intelligens, gode sociale egenskaber, et attraktivt udseende, gode anlæg for sport osv.

Når det kommer til at sikre en god helbredstilstand for børn, har den bioteknologiske udvikling medført en lang række nye muligheder. Særlig mulighederne for at diagnosticere alvorlige sygdomme tidligt i fosterlivet og ved fødslen er store. Således kan man i dag tilbyde alle danske kvinder prænatal (i fosterlivet) diagnostik af kromosomsygdomme, såsom Down syndrom, og svære misdannelser. I de fleste tilfælde kan disse tilstande ikke behandles, men graviditeten kan afsluttes uden, at der fødes et alvorligt handicappet barn. I visse tilfælde kan den tidlige diagnostik af misdannelser føre til, at fødslen kan gennemføres således, at barnet, umiddelbart efter at være kommet til verden, kan opereres med et godt resultat. Disse muligheder, som allerede er en realitet i det danske sundhedsvæsen, er baseret på udviklingen af raffinerede blodprøveundersøgelser og forfinede ultralydsmetoder. Umiddelbart efter fødslen kan man i dag på en lille blodprøve (PKU-prøven) taget fra barnets hæl diagnosticere mere end 25 alvorlige sygdomme, der i alle tilfælde kan behandles – i mange tilfælde således, at barnet bliver helt raskt. Herved kan

man forebygge svær invaliditet, død og mental retarderetthed. Denne teknologi er baseret på brugen af masse-spektrometri i kombination med etableringen af store biobanker, der muliggør, at den tekniske effekt af den moderne teknologi hurtigt kan vurderes således, at resultaterne kan komme samfundet til gavn.

Udover de præ- og neonatale screeningsundersøgelser har bioteknologien også muliggjort udviklingen af børnevacciner, som er mere effektive og har langt færre bivirkninger end tidligere tiders vacciner. Hertil kommer så alle de fremskridt, der er gjort i den almindelige medicinske og kirurgiske behandling af børn. Det er således helt indiskutabelt, at den bioteknologiske udvikling giver gode muligheder for bedre behandling og dermed medvirker til at sikre, at vi med større sikkerhed end tidligere sætter raske børn i verden.

Men når det kommer til at ”designer” børn med bestemte egenskaber, er mulighederne meget begrænsede. Trods det, at sekvensen af det humane genom, hele den menneskelige arvemasse, stort set har været kendt i et årti, er det ikke muligt at selekttere eller modificere for bestemte egenskaber, når der ikke er tale om deciderede sygdomsgener. Og selv her er det tit vanskeligt at vide, hvorledes den pågældende sygdom vil manifestere sig. En væsentlig årsag til disse problemer er vores forskellighed. Et menneske adskiller sig fra et andet, når det kommer til genomets opbygning, på mindst 4 millioner måder. Vi har således hvert vores genom, og det er umuligt



at forudse præcist, hvilke konsekvenser det vil have at ændre arvemassen. Et væsentligt resultat af vores øgede viden om genomet er forståelsen af, at mennesket er en meget kompliceret størrelse, som man ikke sådan kan ”modificere”. Vi ved nu, at den menneskelige arvemasse rummer ca. 25.000 gener – hvoraf vi er helt uvidende om funktionen af godt 12.000. Hvis man så medtænker, at alle gener fungerer sammen med andre, bliver billedet så komplekst, at vi slet ikke kan overskue det. Dette forhold vil gøre det vanskeligt at modificere ”bløde” egenskaber – reelt ved vi langt mere om genetiske sygdomme, dvs. tilstande hvor genomet er markant dysfunktionerende, end vi ved om den normale funktion, og hvad der styrer den. Helt på det seneste er det endvidere blevet klart at ikke blot DNA’et er af stor betydning. Genomet rummer også såkaldt ncRNA, som menes at spille en stor rolle for udvikling og tilpasning i løbet af et menneskes levetid. Men disse forhold er kun lige netop blevet erkendt.

Det er vigtigt at være opmærksom på vores manglende viden og de problemer, den rejser af etisk og videnskabsteoretisk natur, idet fejlfortolkninger af data og misforstået anvendelse af information er den p.t. største risiko. Derfor skal man også tage den information, man kan hente fra firmaer der sekventerer en del af ens genom – nærmest per postordre – med et gran af salt. Og sandheden er, at de informationer, man får, er baseret på epidemiologiske undersøgelser, så informationen er usikker og ofte af ringe betydning.

Selvom de teoretiske muligheder synes at være store, så har den nye viden også vist os, at mennesket er en meget kompliceret størrelse. Oven i den biologiske kompleksitet kommer så sociale, psykologiske og religiøse elementer, som yderligere vanskeliggør brugen af bioteknologien udenfor det direkte sygdomsrelaterede.

Konklusivt kan man sige, at bioteknologien har givet os store muligheder for at sikre og forbedre vores helbred, i visse dele af verdenen vil bioteknologien også kunne sikre bedre fødeforsyning (af stor betydning for helbredet) og medvirke til en hårdt tiltrængt social udvikling. Men vi er ikke kommet meget nærmere mulighederne for at ”designer” os selv. Selvom vi i dag kan helbrede flere og flere sygdomme, screene for mere og mere, må vi erkende, at når det kommer til at modificere højere funktioner, social interaktion etc., så magter vi stadig ikke at sætte det mindste blad på en nælde.

Michael Christiansen har igennem 15 år forsket i arvelige sygdomme og fosterdiagnostik. Udviklede for godt 15 år siden blodprøven, der anvendes til tidlig fosterdiagnostik (doubletesten) og har introduceret en lang række gen-diagnostiske tests, der anvendes over hele verden.

Skymåler er dit navn

A

Lige nu veksler lyset mellem strålende solskin og gråt skyggeløst dæmpet.

Blæsten og kraftigt drivende skyer varierer lyset.

Skyernes form kan nogle gange aflæses på markerne, selv mens man selv opholder sig i det plan, men kan klart ses, hvis man flyver. Så bliver skyernes form til øer, som bevæger sig på alle former for flader: vand, marker, skove, veje, huse, biler osv. Denne gråtoning af hvad som helst, som hele tiden flytter sig og samtidig ændrer form, får udposninger og indhak. Disse skyskygger er som aftegninger af de flygtige vatagtige drivende, vandigt ugenomsigtige objekter, som farvemæssigt her ved middagstid går fra det hvidlige til ikke dybt blygrå (ikke mere lige nu), og skyernes former, mens de i hast driver forbi vinduerne, holder sig til en variation af boblende mindre helheder: en halv sky (eller en sky skåret midt over, vandret) driver ovenover en bøgehæk og bliver i vinduesrammen, som et mesterjakelspil. Den ene skyform følger den anden og den tredje og så videre, og alle har de hver sin form, igen et af disse naturfænomener med uendelig variation.

Som mennesket, som menneskets sind, tilfældigvis er to aldrig fuldstændigt identiske. Er det fordi "maskinen" (naturen, Gud etc.) ikke kan lave to ens, eller vil den ikke? Vil den ikke gentage sig selv denne maskine? Det gjorde tåler ingen gentagelse. Er det indbygget i naturen, at gentagelse er umulig (snekrystallerne)? At grundformen i virkeligheden er et mikroskopisk (eller langt mindre) punkt, og alt, der følger efter det, er en variation over et tema? Mennesket er en fuldgyltig bestanddel af naturen og derfor udsat for samme uendelighedsvariation. Det vil sige, at hvert enkelt menneske er et enkelt menneske og ikke bare på et punkt. Der er andre mennesker, der ligner mig, der

B

Skyerne er et naturfænomen, og som sådan flygtige, yderst betydningsfulde, men flygtige, forgængelige er de, billeder danner de på himlen, alle vore drømme fremkalder de, beboet som de er af englebasserne.

er nogen, som man vil sige ser ens ud, og der er mennesker, der slet ikke ligner mig, ja vi har måske intet tilfælles, og alligevel er både de og jeg mennesker. Hvordan kan vi være så forskellige og så tro på, at vi kan nå frem til at være så enige om et eller andet, at vi kan arbejde sammen? Og vi mennesker på jorden bliver muligvis snart nødt til at arbejde sammen for at overleve. På længere sigt bliver det formodentligt umuligt, men i den mellemistid vi er i nu, og som har varet ca. 10.000 år, og ifølge videnskabsmænd varer ca. 4000 år endnu, har vi haft overordentlig gode muligheder – hvad jo osse kan ses. Menneskets aktiviteter fylder nu mere og mere på kloden, og på de sidste få år er vi blevet over 9 milliarder. Vi trænger frem og trænger alt andet tilbage, skove såvel som dyrearter, ja alt muligt. Vi er som andre kæmpemæssige naturkatastrofer, som formodentlig uden omtanke vælter alt omkuld, udrydder alt med ét slag, men osse lader noget ukendt tage over (igen denne variation). Jeg tror ikke på, at vi på noget som helst tidspunkt skulle ha vedtaget at blive en naturkatastrofe, men nu må vi altså til at snakke om, hvordan vi undgår at blive det. Er vi mere forstående end en meteor eller et jordskælv? Hvordan kan du sige sådan noget, det er jo ikke mennesker, og de kan ikke tænke sig om? OK, men hvor mange mennesker skal så tænke det samme på samme tid for, at det får en udslagsgivende kraft? Hvad skal der til for, at vi kommer til at tro på det – at vi er nødt til at tro på det?

C

Liggende på ryggen i engens blomsterhav ser vi skyerne opføre vore tanker, og det paradoksale sker: Den florlette sky går gennem den tunge sten, og hullet bliver tilbage og fortæller historien igen og igen i tusinder af år. Her på kanten af årtusindet har jeg bestemt at ville fastholde nogle drømmesyn eller skybilleder.

Jeg kalder disse skulpturer Skymålere. Det er mit håb, at de bliver stillet op forskellige steder og holder fast i den enkeltes drøm om at leve. Jeg arbejder med disse Skymålere, jeg ser efter om de er instrumentagtige. Jeg kan mærke, jeg har fat i noget. Jeg kan se, mine tanker udvikler sig i billeder, jeg indkredser mine tanker med billederne. Nu skriver jeg mine tanker ud i ord og ser på dem, ser dem som tegninger formet i ord.



Skymåler
Erland Knudssøn Madsen, Billedkunstner, Thy

På konferencen blev der udbudt tre valgfrie workshops med forskellige tilgange til en række bioteknologiske forbedringsteknologier. I hvor høj grad- og i hvilke sammenhænge er det tilrådeligt at gøre brug af forbedringsteknologier, der kan skabe radikalt anderledes betingelser for befolkningen? I nedenstående bringer vi en sammenfatning af de tre oplæg fra underviserne/vejlederne. Til de to første workshops er der endvidere refleksioner fra studerende i tilknytning til plenumdrøftelsen for alle tre workshops. (Red)

WORKSHOP I

Af Mickey Gjerris.

Cand, theol. Lektor i bioetik ved Københavns Universitet. Medlem af Det Ethiske Råd.

Designerbabyer

Workshoppen Designerbabyer fokuserede på de etiske problemstillinger, som muligheden for at kunne genetisk "designe" sit barn, rejser. Der er betydelig videnskabelig usikkerhed om, hvorvidt sådanne scenarier nogensinde vil blive virkelighed. Ikke desto mindre er begrebet "designerbabyer" blevet en del af sproget, og den moralske fordømmelse af forældre, der kunne tænkes at benytte sig af teknologierne, er nærmest en automatreaktion. Workshoppen søgte derfor gennem de tre nedenstående spørgsmål at afdække de etiske problemstillinger uden at forholde sig til den videnskabelige realisme bag forestillingerne:

Hvad er forskellen på at forme sit barn gennem genteknologi og gennem opdragelse?

Barnet kan gøre sig fri af forældrenes opdragelse, men ikke af deres valg af gener. Dette forstærker den problematik, at forældrenes valg nødvendigvis må være afhængige af deres kulturelle og sociale kontekst, hvorfor barnet kan blive bundet langt stærkere til forældre og tidens trends, end tilfældet er i dag. Videre blev det diskuteret, at forståelsen af forholdet mellem hvad der er "unormalt" eller "sygt" er historisk betinget, hvorfor man nemt kan forestille sig, at selv i en situation, hvor teknologien er begrænset til at kunne vælge børn med visse egenskaber fra, vil det være svært at skelne mellem fravalg begrundet i sygdom og fravalg begrundet i bestemte ønsker til normalegenskaber hos barnet. Diskussionen viste dog også, at skellet mellem biologiske indgreb og opdragelse ikke er klart. Både arv og miljø former barnet, og forældrenes valg af skole, opdragelse, værdier mm. er også en måde at "designe" barnet på. Anskues det derfor problematisk at designe barnet genetisk, er der også grund til at vende et kritisk blik mod de mange påvirkninger af barnet, som forældre i dag står bag.

Bør muligheden for at "designe" sit barn være et tilbud fra det offentlige side?

Der var enighed om, at som udgangspunkt burde muligheden for at påvirke sit kommende barn gennem indgreb i dets genetik være et fælles gode – i fald det overhovedet blev anskuet som et gode af samfundet. Samtidig ville deltagerne dog gerne skelne mellem at give offentlig støtte til at forhindre sygdomme og til at forbedre normalegenskaber – både ud fra en forståelse af nødvendigheden af at prioritere midlerne i det offentlige sundhedsvæsen og dels ud fra en forestilling om, at det er etisk problematisk at ville "forbedre" mennesker. Der var dog udbredt enighed om, at det ville blive meget svært, om ikke umuligt, at udarbejde sådanne positivlister – hvilket de eksisterende diskussioner om, hvilke sygdomme der bør undersøges for i forbindelse med fosterdiagnostik, allerede viser.

Forhindrer de nye bioteknologier, at barnet opfattes som en gave?

Bevægelsen fra at betragte barnet som en gave og til at se det som en ret er allerede i gang i samfundet. Børn bliver set som noget, man har krav på, og bliver i et vist omfang behandlet som projekter, der skal afspejle forældrene. Dette vil føre til en accept af teknologierne, idet det vil give forældrene større kontrol over projektet. Forskellen på de to måder at anskue barnet blev primært formuleret i to modsætninger. Man kan anskue barnet som en gave, som man accepterer som det er, eller som en gave, man har krav på og derfor kan stille krav til. Det kan anskues, som forskellen på det, man forventer, og det der kommer bag på en. På workshoppen blev det set som en del af et autentisk menneskeliv, at man modtog det uventede og fandt ud af at håndtere dette frem for altid at have bestemt, hvad der skulle komme til en. Overraskelsen som værdifuld begivenhed i menneskelivet blev således betonet.

Betragtninger fra arbejdsgruppen vejledt af Mickey Gjerris

- Hvad er forskellen på at forme sit barn gennem genteknologi og gennem opdragelse?
- Bør muligheden for at ”designer” sit barn være et tilbud fra det offentlige side?
- Forhindrer de nye bioteknologier, at barnet opfattes som en gave?

I disse refleksionsøvelser beskæftigede vi os overordnet set med tilvejebringelsen og dannelsen af mennesket i lyset af dagens biotekniske muligheder og konsekvenserne af den genetiske viden for vores menneskesyn.

Mennesket er i dag på et fundamentalt plan blevet genstand for sin egen teknologi, og molekylærbiologien bevæger sig i retningen af at gøre mennesket i stand til at programmere egen reproduktion; et potentielt selvkreerende væsen. De genetiske funktioner og interaktioner er ikke kortlagt som en eksakt videnskab og generelt forefindes der en genteknologisk skepsis, når objektet for genmodifikation er mennesket selv.

Tilsvarende er det ikke legalt at forske i genmodificerede kønsceller. I stedet har interessen centreret sig omkring identifikation af genetiske markører forbundet med biologiske og psykosociale risici. Hvis vi kan identificere de ansvarlige gener for negative egenskaber og ikke-ønskværdig social adfærd, kan vi måske minimere fremkomsten af sådanne træk i befolkningen.

Uanset om vi udøver en negativ eller positiv genetik, rejser der en række spørgsmål. Hvad betyder dette for eksempel for vores dannelsessyn; er der overhovedet nogen forskel på den intentionelle opdragelse, vi udøver overfor barnet og på en grundlæggende genetisk manipulation, der er målrettet sikringen af dets biologiske forudsætninger? I begge tilfælde er vi forudsat en kulturel kontekst, hvor visse værdier og

egenskaber er prioriterede, en given videnskabelig normativitet, der klassificerer og sorterer. Vil en øget fokus på barnets personlige karakterdannelse som værende en konsekvens af dets genetisk konstitution nødvendiggøre en særlig forbeholdt bioneurologisk ekspertise, der resulterer i, at vi som forældre og samfund i stigende grad fralægger os ansvaret for barnets dannelse?

Til trods for, at vi har gjort op med den statsautoriserede eugenik og skelner denne fra den moderne reprogenetik, hvor individers informerede samtykke er i centrum, kan vi ikke komme uden om at skulle definere, hvad dette ”rigtige mennesker” indebærer af DNA-sekvenser samt opstille regulerende grænser for, hvor vidde udfald og uregelmæssigheder i spektret vi vil acceptere. Er det forældrene, demokratiet, markedet eller videnskaberne, der skal være toneangivende her, og hvilke samfundsmæssige skævvridninger vil opstå i forbindelse hermed? Ved at udøve disse fravalg af uønsket genetisk variation risikerer vi en slags evolutionær selvcensur i et hidtil uset omfang, hvis langsigtede konsekvenser kan være svære at gennemskue på nuværende tidspunkt. Vil vi få den tilstrækkelige viden til at kunne forudsige konsekvenserne af disse interventioner i det menneskelige DNA, og har vi overhovedet ret til at dømme det potentielle menneske som værende værdigt til at indtræde i verden eller ej?

For det enkelte forældrepar kan sagen måske være klar, men er der overhovedet en frihed i at betragte barnet i denne biooptik, og er dette i sig selv ikke at reducere mennesket til en genetisk determineret, manipulerbar og optimérbar biomasse, imens vi underkender egenværdien i selve den menneskelige ånd og unikke tilstedeværelse? Kompromitterer vi ikke i højere grad idealerne om retten til liv og individets autonomi? Disse er blot nogle af de overvejelser, der blev debatteret i arbejdsgruppen.

Workshop II

Af Jennifer Maureen Jørgensen

Cand. mag i fagene, Medicinal Biologi og Filosofi og beskæftiger sig med biomedicinske emner såsom screening, risikovurdering og genetisk diagnostik.

Hvornår vælger vi barnet fra?

Følgende giver indblik i baggrund og emner, som blev introduceret og diskuteret til workshoppen, hvor hovedemnet var prænatal diagnostik.

Følgende giver indblik i baggrund og emner, som blev introduceret og diskuteret til workshoppen, hvor hovedemnet var prænatal diagnostik.

Første trimester screening for kromosom sygdom, langt overvejende Downs syndrom, som rutinemæssig del af svangerskabsomsorg, medfører en række konsekvenser for kvinder, par og samfundet som helhed og aktualiserer på den måde en række etiske spørgsmål.

På basis af moralske principper, som selvbestemmelse og lighedsprincippet, bliver alle kvinder tilbudt information om første trimester screening. Kvinder som ønsker at få information må give et samtykke. På denne måde sikrer sundhedsvæsenet respekten for individers personlige ønsker om at få information, som kan hentes gennem screening. Trods det simple i denne fremgangsmåde, gør typen af informationen, som tilbydes, og selve screeningens natur, det til en mere kompliceret sag. Screening er et engelsk ord og kan sammenlignes med en si, hvor nogle ting løber igennem og andre ting (forhåbentlig det man er interesseret i at fange) tilbageholdes. En screeningstest fungerer på samme måde ved at bruge nogle biokemiske og fysiske måleresultater som markører for kromosomsygdom. Der vil altid være fejl i en sådan type sortering. Konsekvensen er derfor, at nogen vil få en forkert risikovurdering enten ved at få at vide, at de ikke har nogen risiko for kromosomsygdom, selvom barnet har en sådan, eller at der er en risiko, når der i realiteten intet er i vejen med fostret.

Princippet om at respektere kvinders selvbestemmelse kan være svært at overføre fra teori til praksis. Hvor meget information, og hvilken type, der er relevant, kan variere fra individ til individ. Endvidere kan det være svært at forholde sig til information om risiko, som på ingen måde er en diagnose. Diskussion om selvbestemmelse i lyset af forkert risikoinformation indebærer et hensyn til en yderligere risiko for at sygeliggøre graviditeten og dermed fremkaldelse af angst hos kvinder, selvom fostret faktisk er sundt og rask.

Under workshoppen var alle enige i, at det at sikre respekt for kvinders selvbestemmelse ikke nødvendigvis er ensbetydende med, at der er 'frit valg på alle hylder', da der også må tages hensyn til det fremtidige barn og samfundets værdigrundlag. Derfor bør man kun acceptere screening for alvorlig sygdom, som ikke kan behandles, og som medfører alvorlige mentale handicap, eller hvor lidelsen medfører, at barnet vil dø inden for dets første leveår. Der var blandede meninger om, hvorvidt Downs syndrom er en alvorlig lidelse, hvilket afspejler den faktiske realitet, nemlig at der er meget forskellige grader af handicap blandt personer med denne kromosomsygdom. Dermed understrejes også vigtigheden af kvinders selvbestemmelse i relation til første trimester screening. Vi talte også om nødvendigheden af at sikre støtte til personer med Downs syndrom, hvis der reelt skal være tale om at give individer et "valg".

Spørgsmål til arbejdsgrupperne

- Hvad er problemstillingerne associeret ved hhv. at vælge et foster til/fra på basis af prænataldiagnostik, og at vælge et embryo til/fra på baggrund af genetisk information.
- Har forældrene et ansvar for at vælge det bedste mulige barn, i lyset af de muligheder som nutidens teknologi stiller til rådighed?
- Hvad vil det have af betydning hvis prænataldiagnostik var henholdsvis obligatorisk, et tilbud alle fik, eller noget kvinder selv skulle opøge?
- Respektere man kvinders/pars ret til at selv bestemme vedrørende deres egen afkom når resultaterne fra prænataldiagnostik modtages af forældrene efter abortgrænsen er overskredet?



Skymåler

Erland Knudsson Madsen, Billedkunstner, Thy

Workshop III

Af Jes Harfeld,
Center for Bioetik og Nanoetik. Institut for Kultur og samfund,
Det Kulturvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.

Ønskebørn og den medicinske tilpasning

Opsummering og omskrivning af mit indlæg til konferencen ”Ønskebørn 2.0” på valgholdet ”Tag din medicin og ti stille”.

Midlerne og medikaliseringen

Der er ingen tvivl om, at psykiske sygdomme hos børn (og for den sags skyld voksne) har været historisk underdiagnosticerede. Tusindvis af børn har nydt godt af bruddet med tidligere tiders berøringsangst i forhold til adfærds- og følelsesforstyrrelser, og mange af disse har fået deres livskvalitet markant forbedret gennem medicinering af forskellig art. Dette indlæg og dets problematisering skal ikke ses som et angreb på brugen af medicin, men som en opfordring til refleksion over, hvordan vi anvender medicinen.

Ritalin (methylphenidat) er nok det mest omtalte stof i forbindelse med medicinering af børn igennem det sidste årti. Dette skyldes dog ikke blot, at stoffet som sygdomsbehandlende medicin har gjort det muligt at hjælpe en lang række børn (mest drenge), der har fået stillet diagnosen ADHD (opmærksomhedsforstyrrende hyperaktivitet), men også at stoffet tilsyneladende er blevet populært som kognitivt optimeringsmiddel for børn og unge, som ikke har en diagnose for ADHD eller lignende lidelser.

Der er blandt andet blevet stillet spørgsmål ved, om den verdensomspændende eksplosion i forbruget af Ritalin og lignende produkter kan forklares blot ved hjælp af, at man er blevet bedre til at diagnosticere for ADHD og lignende sygdomme. I Danmark alene steg antallet af Ritalin-brugere fra cirka 2000 personer i år 2000 til omkring 25.000 i 2009 senere.¹

Samtidig har flere undersøgelser blandt amerikanske universitetsstuderende konkluderet, at brugen af ikke-

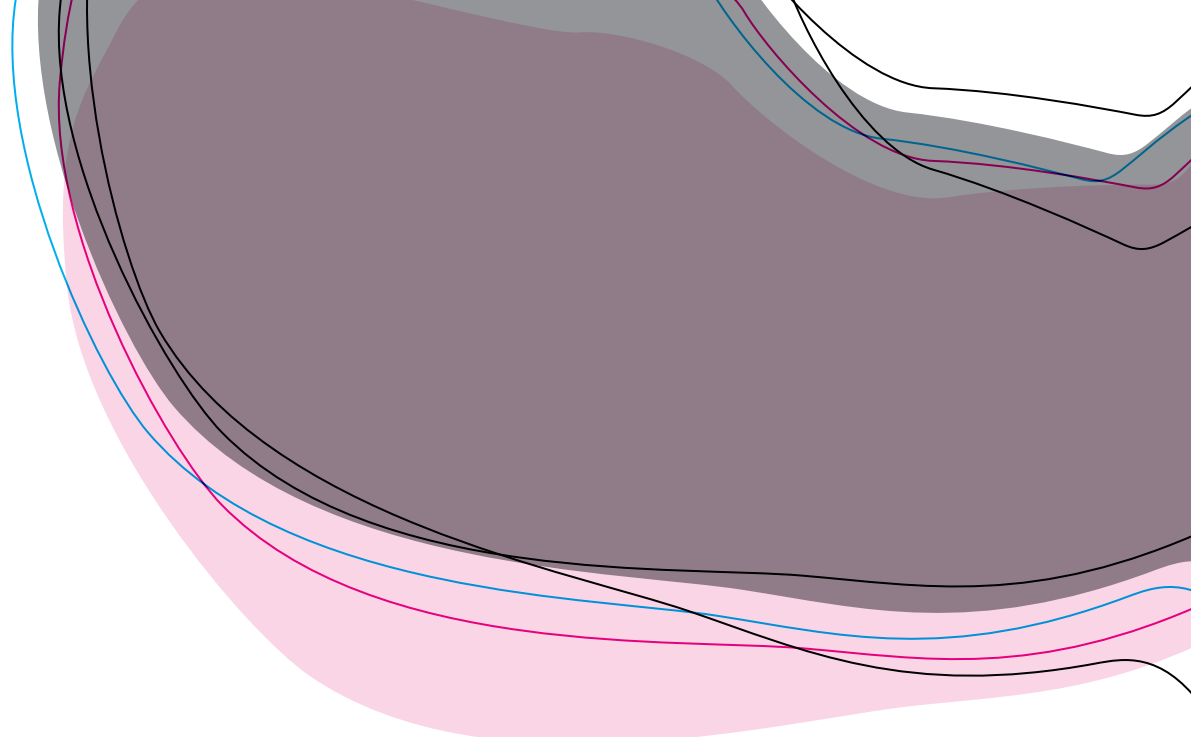
receptudskrevet Ritalin, Adderall og lignende produkter er ganske høj. I én undersøgelse viste det sig, at 34 % havde haft erfaringer med brugen af koncentrationsstimulerende medicin i hektiske perioder af deres studie (DeSantis et al.). Dette handler altså om raske studerende, der ønsker at skærpe deres opmærksomhed endnu mere for således at klare sig bedre igennem studier og eksaminer.

Etiske problemstillinger

Det autentiske jeg

Autencitet angiver, kort fortalt, en konkret og nuværende enhedsopfattelse af et levet liv. Jeg oplever mit liv som autentisk, idet jeg arbejder med mit eget jeg. Måske er autencitet nemmest anskueligt i de situationer, hvor mennesker ikke har det godt og måske endda er i dybe kriser. Her bruger vi ofte en afslørende terminologi i forhold til det autentiske jeg, når vi siger ting som: ”jeg er ikke helt mig selv i dag”, eller ”han er da helt ved siden af sig selv her til aften”. Sådanne udsagn giver naturligvis ikke mening i deres bogstavelige betydning, men kun igennem vores forståelse af, at de pågældende mennesker eksistentielt lider. Med andre ord er det ”at være sig selv” overordentligt værdifuldt for mennesker. I forbindelse med brug af medicinsk optimering af kognitive evner – med f.eks. Ritalin – er der to måder, hvorpå et eventuelt autencitetstab kan ses som problematisk:

For det første i relationel forstand. Det vil sig i forhold til andre børn og unge, som ikke anvender stoffet, altså det vi til dagligt ville kalde snyd. Vi kender problematikken fra sportens verden. Professionelle sportsudøvere, der bliver fanget



i at have indtaget stoffer, der har fremmet deres præstation i forhold til deres modstandere, bliver konsekvent både straffet, frataget eventuelle sejre og – ikke mindst – set ned på inden for deres idræt; både af udøvere og af fans. Burde det på samme måde være forbudt at anvende kemiske stoffer, der optimerer præstationer indenfor skole- og videreuddannelsessystemet, og burde normalt fungerende brugere af sådanne midler skamme sig?

For det andet kan autenticitetstabet være intrinsisk i forhold til den enkelte person. Det vil sige, at problematikken viser sig for det enkelte individ uafhængigt af, hvorvidt brugen af midlet gør noget i forhold til andre mennesker. Ville risikoen være, at vi blev fremmedgjorte overfor vore bedrifter? Hvis jeg med kognitiv-optimeringsmedikamenter nemt kan udføre akademiske bedrifter, som jeg førhen kun kunne opnå gennem hårdt slid og opøvelse af mine naturlige evner, risikerer jeg så ikke, at mine bedrifter kommer til at synes som mindre mine? Parallelt med denne problematik ligger også en værdisætning af resultat og proces – både for individ og for samfund. Når man tager et medikament for at opnå et bestemt resultat, da bliver fokus taget væk fra, at der ofte også ligger noget værdifuldt i selve processen. Læring handler f.eks. ikke blot om, hvad jeg har lært, og hvad jeg husker, men også om hvordan jeg har lært, og hvordan jeg har indlejret ting i min hukommelse.

Firkantede stave i runde huller

På det mere overordnede samfundsniveau er brugen af Ritalin og lignende produkter problematisk i forhold til forholdet mellem individer og systemer. Blandt andet kunne man argumentere for, at man ved medicinering af børn for

at opnå deres tilpasning til indlæringssituationer i skolen og andre steder risikerer at glemme muligheden for at ændre indlæringssituationerne. Man ser børnene og de unge som defekte, da de ikke passer ind i det givne system. Derfor bruger man medicinen til at få ”slebet kanterne af” og gøre således, at barnet kan passe ind i det skole- og indlæringssystem, som vi har i forvejen og – måske – tager for givet. Med en sådan medikalisering og instrumentalisering risikerer man at miste blikket for, at det måske nogle gange er systemet, der skal passes til. Hvis stavene er firkantede, kunne det være at det ville være bedre at file hullet til eller finde en kasse med et firkantet hul.

¹ Forbruget blandt børn: <http://laegemiddelstyrelsen.dk/~media/12DA90F17302412D84C4B516B9D9D41A.ashx>

For første gang i 10 år var forbruget en smule lavere i 2010 end i 2009.

^{xx} Forbruget blandt voksne: <http://laegemiddelstyrelsen.dk/~media/B4D45D0CF4114AF5AD3CE13CC1604FE7.ashx>

Blandt voksne er kurven til stadighed støt stigende.

Bibliografi og litteraturforslag

- DeSantis, Webb, og Noar (2008) “Illicit use of prescription ADHD medications on a college campus: a multimethodological approach” in *Journal of American College Health*, 57:3
- Det Ethiske Råd (2010) “Medicinsk optimering. Ethiske overvejelser og anbefalinger” (<http://etiskraad.dk/Udgivelser/~media/publikationer/optimering-af-mennesket/medicinsk-optimering.ashx>)
- Savulescu, ter Meulen og Kahane (eds.) (2011) *Enhancing Human Capacities*, Wiley-Blackwell Publishing

Betragtninger fra arbejdsgruppen vejledt af Jes Harfeld

- Mellem kaffe og Ritalin - bør man dope sig til gode karakterer?
- Hvad bør være samfundets/det offentliges rolle i forhold til medicinsk optimering af børn og unge?
- Hvad er forskellen mellem at blive klogere/mere koncentreret/mere vågen ved hjælp af medicin eller ved hjælp af øvelse og kognitive teknikker?

På workshopen "Tag din medicin og ti stille" arbejdede vi ud fra en række spørgsmål. Disse spørgsmål blev debatteret, men endte ud med endnu flere spørgsmål, end vi startede med.

Det første, der blev debatteret, var, om man bør dope sig til gode karakterer? Dette endte ud i en snak om, hvorfor unge føler, de har brug for at dope sig. Her blev der pointeret, at vi har et uddannelsessystem, hvor intensiteten er øget i tråd med øget viden. Dette lægger sammen med konkurrencen i form af eksamener et stort pres på de unge. Er det snyd at dope sig til en bedre præstation? Er det læring, når en studerende tager sin lillebrors medicin for at kunne læse 10 timer i træk?

Derefter gik debatten videre med, hvad samfundets rolle er i forhold til medicinsk optimering af unge. Her omhandlede snakken, at der i øjeblikket ikke findes undersøgelser, der

påviser konsekvenserne af medicinering med Ritalin. Hvad kommer det til at koste samfundet, når vi finder ud af, hvilke bivirkninger, der følger? Det er samfundets rolle at stille spørgsmålet, om medicinering er det mest optimale. Bør samfundet ikke tænke fremadrettet og støtte forskning i alternativer til medicinering?

Til sidst skulle vi debattere, hvad forskellen er på at blive klogere/mere koncentreret/mere vågen ved hjælp af medicin eller ved hjælp af øvelse og kognitive teknikker. Der blev debatteret, hvad det er for en skole, vi ønsker. Laver vi stadig skole til industrisamfundet, med læreren som en vertikal leder, og med elever der skal sidde stille og være koncentreret? Børn der ikke passer ind i rammen ses som et problem, og derfor er det for "alles bedste", at der gøres noget for disse elever. Skal dette gøres ved hjælp af medicin?

Ud over at skolen ser disse elever som et problem, føler forældrene skyld, men med en diagnose som fx ADHD, kan forældrene lægge denne skyldfølelse fra sig og derved ansvaret over på skolen.

Bør samfundet ikke ændre sit syn på disse børn og unge? I stedet for at se dem som en belastning bør samfundet ikke i stedet se dem som en ressource? Og måske genoverveje hvordan vores skole skal danne unge mennesker i dag.



Skymåler

Erland Knudssøn Madsen, Billedkunstner, Thy

Af Mickey Gjerris

Cand, theol. Lektor i bioetik ved Københavns Universitet.

Medlem af Det Ethiske Råd

Om bioteknologi, synet på barnet og det fælles ansvar

Vi kan i stadig stigende grad kigge ind i det befrugtede menneskeæg og forudsige, om barnet har nogle bestemte sygdomme – eller har en forøget risiko for at få det. Allerede nu bruges fosterdiagnostik rutinemæssigt i forbindelse med graviditet og langt de fleste vælger at få foretaget en abort, hvis deres barn bliver diagnosticeret med en af de sygdomme, som der undersøges for. Meget tyder på, at vi kun vil blive bedre til at skaffe os viden om det befrugtede æg – og til at kunne spå om, hvilke af de mange sygdomme, som plager mennesket, som barnet vil have en særlig risiko for at udvikle. Dermed vil forældrene blive sat i et endnu sværere valg end i dag omkring en eventuel abort. Sådan er det bare. Med muligheder følger ansvar.

Men fremtiden standser ikke der. Forskerne har visioner, der rækker videre. For tænk, hvis vi ikke kun kan læse det befrugtede ægs genetiske fremtid, men også ændre på den? Tænk, hvis vi bliver i stand til at tilføje eller fjerne genetisk betingede egenskaber hos barnet? Klogere, smukkere, mere empatiske, atletiske, sunde børn – hvem kan dog have noget imod det?

Udviklingen skrider majestætisk fremad, og de fleste af os føler os magtesløse overfor den. Det, der kommer, kommer og hvem er vi at standse det? Vi kan kun hovedrystende se på de forældre, der vælger at benytte disse teknologier og mene, at de helt har glemt, at børn er en gave, at livet er at lade sig overrumple, og at mennesket ikke bør gribe for meget ind i dets egen tilblivelse.

Men er det så enkelt at skubbe ansvaret fra sig og over på de kommende forældre og en ikke nærmere defineret udvikling? Eller er det sådan, at de nye muligheder i et vist omfang må ses som et resultat af det samfund, som de vokser ud af – og dermed også som en del af vores fælles ansvar. Og er det sådan, at de nye muligheder i virkeligheden ikke er så nye, men blot anderledes måder at søge at nå det mål på, som langt de fleste har for deres børn: At de må vokse op sunde og raske og opleve, at deres liv lykkes i den tid og det rum, der er deres?

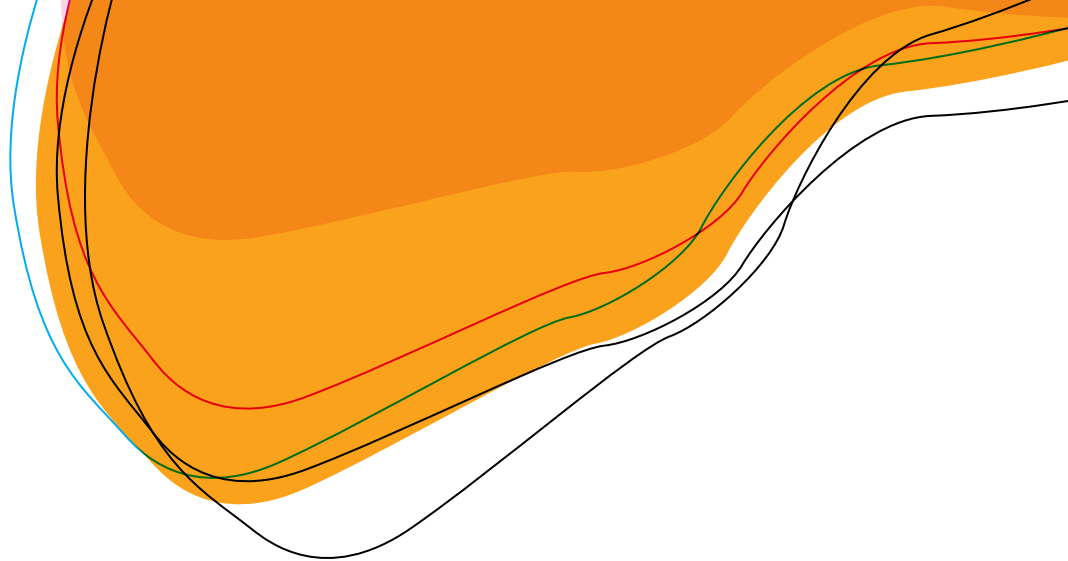
Etik er at tøve. At tøve ved om der er grænser for menneskets magtudvikling og en tøven foran mulighederne. Naturvidenskabeligt og teknologisk kan grænsen ikke trækkes.

Alt tyder på, at vores muligheder for at kontrollere verden, i dette tilfælde de kommende børn, kun vil vokse. Men et er, hvad vi kan, hvad vi formår med al vores viden og magt. Noget ganske andet er det etiske spørgsmål om, hvorvidt der er grænser for magten forstået på den måde, at der kan være ting, som vi ikke bør gøre, selvom vi kan. Det er etikens væsen at undre sig over dette og komme med bud på, om der er sådanne grænser, og hvordan de i givet fald kan begrundes.

Etik er at tøve. At tøve foran de mange muligheder, imens vi tager os tiden til at undre os over, om den etiske grænse mon er nået. En tøven i form af en tilbageholdenhed i forhold til det nye. Ikke fordi, at det gamle og kendte altid er bedre eller en tøven, fordi de nye muligheder er ukendte og dermed truende. Nej, en tøven fordi vi har lært, at løsninger på problemer har en tendens til at skabe andre problemer – og det undertiden er bedst at slås med den djævel, man kender. Og en tøven fordi, det altid er på sin plads at overveje, om der kunne være andre løsninger på problemet, om vi har forstået, hvad problemet egentlig er, og om der overhovedet er tale om et problem eller om et af livets grundvilkår.

Den etiske tænkning over de muligheder, som bioteknologien giver os i forhold til vores kommende børn, er en sådan tøven. Jeg skal her blot ridse nogle af hovedårsagerne til, at denne tøven er på sin plads op:

Med moderne bioteknologi kan vi få adgang til fosterets celler og undersøge dem for en lang række genetisk betingede sygdomme. En første undren kan derfor passende være, hvilke sygdomme vi skal undersøge for. For der synes at være forskel på, om vi undersøger det kommende barn for en alvorlig misdannelse som f.eks. anencefali (børn født uden hjerne), der gør det umuligt for barnet at leve efter fødslen, eller om vi undersøger barnet for f.eks. Down's syndrom (mongolisme). Og med vores stigende forståelse af genernes betydning for vores udvikling og sygdomme vil listen over sygdomme, som der potentielt kan åbnes for kun blive længere. Man kan allerede i dag f.eks. undersøge om barnet har et af de gener, der giver en forøget risiko for brystkræft senere i livet. Men er en forhøjet risiko for at få brystkræft en sygdom, som forældrene skal



kende og anvende til at tage stilling til en eventuel abort? Eller er det blot et af livets grundvilkår, at vi fødes disponerede for forskellige sygdomme? Og hvem skal i givet fald bestemme? Lægerne, de vordende forældre, Folketinget, Det Ethiske Råd?

I dag kan vi kigge ind i ægget. *Det gennemsigtige æg* som den franske filosof Jacques Testard kaldte det. Men vi kan ikke gøre noget ved det, vi ser. Vores eneste mulighed er at dræbe det, som ægget repræsenterer. Enten af hensyn til det mulige barns liv, som vi vurderer til at være så usselt, at det er bedre aldrig at blive til eller af hensyn til forældrene – og ofte vil det være et hensyn til både det kommende barn og forældrene. Men videnskaben skrider fremad, og de bioteknologiske visioner peger mod ikke alene at kunne forstå, men også ændre generne. Tænk, hvis vi kunne helbrede barnet for arvelige sygdomme allerede inden, det blev født. For de fleste er tanken om dette ikke helt fremmed – slet ikke når vi taler om alvorlige sygdomme som cystisk fibrose. Men straks melder mulighederne sig. For hvad nu hvis?

Hvad nu hvis vi i kraft af vores voksende indsigt i menneskets arvmasse pludselig kan styre generne for andre ting. For skeløjethed, skæve tænder, strithår og -ører, ordblindhed og ADHD? Skal vi så også rette på dem hos det lille foster, så det kan blive født som et barn, der lever op til vores forestillinger om det normale? Det er her, at ønskedrømmene og mareridtene om "Designerbabyer" henter deres brændstof. Og det er her, at mange begynder at give op over for det, som de forstår som en uafvendelig udvikling og hovedrystende erklære, at folk også har fået et helt forkert syn på det at få børn.

Etik er at tøve. Men det er også at tøve over for egne fordomme. For det er nemt at sige, at børn er blevet en ret og et projekt. At tanken om børn som en gave og et ukendt mysterium, som langsomt vil udfolde sig, er blevet erstattet af tanken om barnet som en figur, der skal udstråle forældrenes overskud og succes. Det er nemt og det sikrer en selv, for en ting er sikkert: På den måde bliver ansvaret ikke vores – samfundets. Et fælles ansvar. Ansvaret bliver individualiseret og overladt til de kommende forældre. Forældre som vi andre så kan ryste på hovedet af, hvis de vælger at udnytte de nye muligheder for at sikre sig, at deres

børn ikke bliver mødt af vores foragt for det unormale, det anderledes og det uproduktive.

For indsnævringen af normalitetsbegrebet er den afgørende baggrund for, at forestillingerne om Designerbabyer overhovedet kan hidse andre end de mest hysteriske transhumanister op. Den stadigt svindende plads i samfundet, både på arbejdsmarkedet og i det sociale liv, for mennesker der ikke er en succes ud fra nutidens standarder om karriere og selvrealisering, er en af de væsentligste årsager til, at det kan være aktuelt for mennesker at forme deres børn endnu mere, end vi allerede gør.

Frygten for, at ens barn skal blive efterladt på perronen, når de succesfulde suser af sted mod deres gyldne fremtid, har aldrig været større. For aldrig har vi været mere ens, og aldrig har kravene til mennesker om at følge med været større. Det synes derfor som topmålet af hykleri, når vi stiller os hændervridende op og begynder at tale om forældrenes ansvar for at give barnet en åben fremtid, når vi selv har skabt et samfund, hvor fremtiden er så forudsigelig som noget, hvis man vil være en succes.

Ikke at mennesker ikke altid har søgt at hjælpe deres børn til det. Al opdragelse og påvirkning gennem kirkegang, skole mm. kan ses som forsøg på at forme barnet til at passe ind i forældrenes forestillinger om, hvad der vil føre til et godt liv. Det interessante er derfor ikke, om vi er begyndt at forme vores børn, men om de måder, som vi gør det på adskiller sig afgørende fra dem, vi har brugt indtil nu. For hvad er forskellen egentlig på at rette barnets tænder, så det får et pænt smil og at ændre dets gener, så det bliver lige den tand højere?

Bioteknologien er fuld af muligheder og fuld af anledninger til at tøve og gennemtænke de etiske problemstillinger, som er knyttet til mulighederne. Men det er også en anledning til at se på os selv og spørge, at når bioteknologi åbenbart for nogle udgør et svar på fremtidens udfordringer, hvem var det så, der stillede spørgsmålet? Og skulle vi i fællesskab tage ansvaret for at formulere et andet spørgsmål? Et, der måske rummer flere muligheder for at være menneske og et, der ikke tvinger fremtidens forældre til at ensrette deres børn før fødslen?

Paneldrøftelsen

Konferencen blev afsluttet med en paneldrøftelse med fokus på ”Det etiske og politiske aspekt” og med følgende oplæg til paneldeltagerne:

Bioteknologiens mange muligheder åbner for komplekse etiske overvejelser både for det enkelte menneske og for samfundet. Hvor langt vi vil gå i til – og fravalg – af fostre, i skabelsen af designerbabyer eller med medicinsk optimerede børn? Samtidigt foregår denne diskussion også i en større sammenhæng, hvori den måde, vi har indrettet børnenes og vores egne liv, indgår. Har vi tilrettelagt vores institutionelle liv korrekt – fravalg efter den første fosterskanning, 8 - 9 timer i vuggestue for den 9 måneder gamle baby, 28 meget forskellige elever i samme klasselokale, et arbejdsliv der stresser forældrene og fjerner fokus fra børnene etc.?

Hvor meget skal børnene og de voksnes valg tilpasses samfundet, og hvor meget skal samfundet sætte grænser for teknologianvendelsen?

Panelet bestod af

Mickey Gjerris, cand.theol, lektor i bioetik ved Københavns Universitet og medlem af Det Etiske Råd

Michael Christensen, overlæge, Statens Serum Institut

Sindie Kjær Pedersen, lærerstuderende, 5.årg., Den frie Lærerskole

Karen Klint, MF, næstformand i rådet vedr. Det Etiske Råds arbejde i Folketinget

Christian Andrea Stewart-Ferrer, Klinisk psykolog, undervisning inden for bl.a., Aspergers Syndrom /autisme, GUA /GUU, borderline.

Paneldebatten blev ledet af

Christian Schultz, Husholdnings- og Haandarbejdsskolerne

Henrik Christensen, Dansk Friskoleforening.

Vi bringer her to af de oplæg, der blev givet af paneldeltagerne:

Af Christian A. Stewart-Ferrer. Specialpsykolog i klinisk børnepsykolog

Broderskabets Bord eller ...

Spørgsmål om ønskebørn og designerbaby'er rummer også spørgsmålet om, hvad vi gør ved udgåede modeller og defekte varer. Holder vi op med at købe dem? Smider vi dem ud? Fra et autisme-perspektiv er spørgsmålet brændende, fordi klokken her er fem minutter i fosterdiagnostik! Skal Aspergerne frasorteres på forhånd? Hvordan ville verden have set ud uden Einstein, Niels Bohr og Bill Gates? Det periodiske System og ”Skatteøen”? Autister, ja, formodentlig – men højtfungerende og af stor betydning, hvilket næppe nogensinde vil kunne forudses på fosterstadiet.

Hvem vil definere ønskværdige egenskaber? Og ud fra hvilke kriterier? Er ”gode borgere” altid ydedygtige? Og hvad er det, de skal yde? Skal de af driftsøkonomiske årsager blot yde –

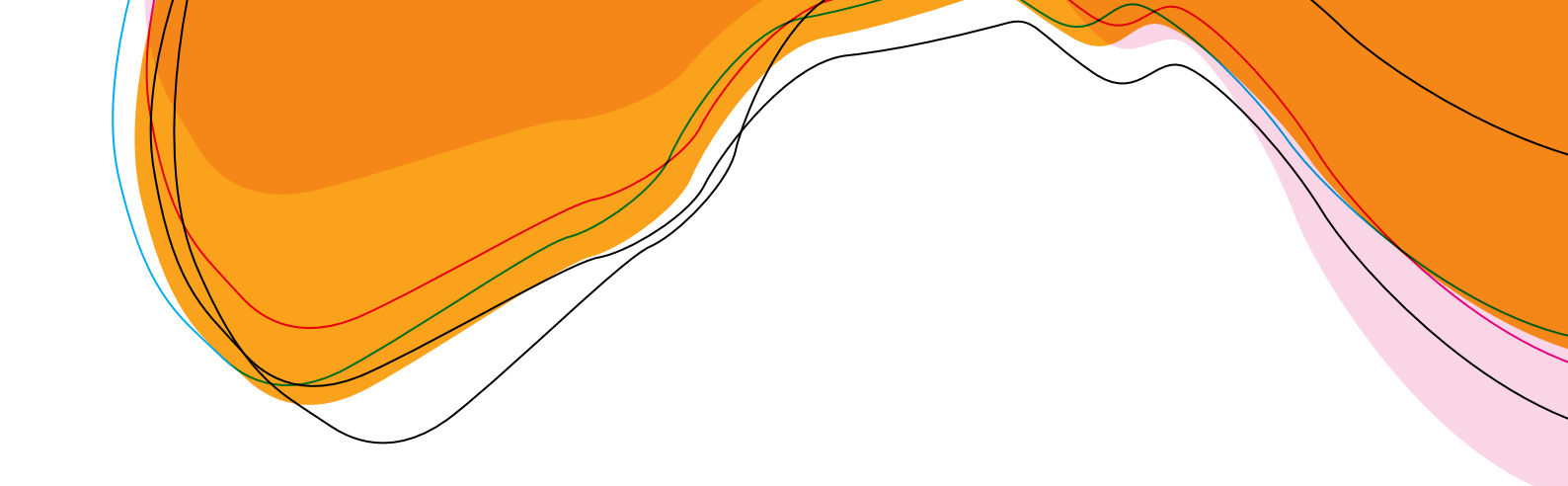
ensartethed? Gid vi aldrig måtte miste ønsket om at sidde sammen ved Broderskabets Bord – og gid inklusion altid måtte ske i diversitetens frem for diktaturets, navn!

Christian A. Stewart-Ferrer er specialpsykolog i klinisk børnepsykologi, cand.mag. og tidl. lektor. Han har lang tids erfaring med børn og unge med autisme, grænsepsykose og personlighedsforstyrrelser, og underviser og superviserer jævnligt i disse emner. Han har desuden Aspergers Syndrom – en form for højtfungerende autisme.

Litteratur

Attwood, Tony: ”Aspergers Syndrom”

Frith, Uta: ”Autisme og Aspergers Syndrom – en introduktion”



Af Sindie Kjær Pedersen
Lærerstuderende, 5.årg. Den frie Lærerskole, 2012.

Skal vi gen-manipulere os til sundhed?

– eller er sundhed, trivsel og dannelse et fælles ansvar, som starter i skolen?

Biomedicinens muligheder er uendelige; vi kan fremstille supermedicin og vejlede gravide kvinder om deres ufødte barns sundhedstilstand. Biomedicinen er nøgle til sundhed. Når vi bliver syge, besøger vi lægen, som udskriver medicin til os. Medicinen er produceret af biomedicinske selskaber. Men hvem bestemmer hvilken medicin, der skal produceres, og hvilke sygdomme der skal forskes i? Hvad er sygdom, og hvornår kan lægens medicin hjælpe? Ifølge WHO er antallet af danskere med fedme fordoblet de sidste 20-30 år. WHO mener, at fedme er blevet en folkesygdom. Dette skyldes blandt andet, at et aktivt liv ikke længere er krævet i vores moderne teknologiske hverdag.

Den teknologiske hverdag eksisterer også i skolen i form af brug af internettet og børnenes frie kommunikationsmuligheder over mobiltelefonen. Ud over det har mange teenagere adgang til penge, slik og cigaretter i skoletiden. Kombinationen af de friere indkøbsmuligheder og en eventuel mistriksel i skolen kan føre til selvmedicinering i form af indtag af slik, cola og/eller cigaretter. Er den søde tand og cigaretten en forlænget sut, når det er hårdt i skolen? ”Jeg må lige have en pose familiegluf og en cigaret”. Men er det mistriksel i skolen, som medfører, at fedme starter? Måske er det ikke hele sandheden, men tænk om skolen kunne bakke op om positive spise- og socialvaner og et aktivt liv, så mistriksel kunne reduceres. Er der brug for at nytænke skolen for at skabe sundhed, trivsel og dannelse?

”Og han har aldrig levet som klog på det er blevet, han først ej havde kær”. (N. F. S. Grundtvig)

Hvis skolen i Danmark er nøglen til dannelse og demokrati, hvor vigtig er det da, at eleverne føler, det giver mening at gå i skole? Hvis det at gå i skole mister sin vigtighed for eleven, forsvinder lysten til dannelse og demokrati så også?

Er skolen forældet i forhold til det globale politiske liv, der hersker uden for skolen? I skolen lærer vi, at vi skal passe ind i skemaer, og vi skal helst være lige dygtige alle sammen og kunne det samme på samme klassetrin. Uden for skolen bliver verden mere og mere mangfoldig, idet tv, internettet og mobilen viser os nyheder og information fra hele verden, herigennem ser vi andre kulturer, normer og værdier. Vi moderne mennesker er blevet ”frisat” i det senmoderne samfund, men samtidig er vores virkelighed, hvor vi spejler os i for at finde de sande værdier, blevet større. Dette sætter jo uden tvivl nogle andre og nye krav til skolen, vi må tage det gode fra skolen, som den fungerer nu og tage det gode fra andre lande, forskning, udeskole – og ikke mindst må vi LYTTE til eleverne, for i deres uro, mobning og konflikter, fortæller de os, hvad de mangler. Vi skal blot LYTTE og prøve at forstå. Vi skal tage udgangspunkt i eleverne og prøve at se og forstå deres talent (evne) og give dem rum til at udvikle sig og støtte dem i at lære at tro på sig selv! Herigennem kan vi skabe en bedre mulighed for sundhed, trivsel og dannelse i skolen, og den nytænkte skole kan være en del af nøglen til forebyggende sundhed.

Etik og politik

Af Karen Klint,
MF, socialdemokratiet. Næstformand for Rådet for Det Etisk Råds arbejde Folketinget.

Er etik og politik hinandens forudsætninger?

Karen Klint var inviteret til konferencen som repræsentant for det politiske. Nedenstående er en sammenskrivning af Karens Klints velkomst til konferencen og hendes deltagelse i paneldrøftelsen senere på dagen. (Red.)

Etik handler om moral, adfærd og handlinger. Det er med til at binde os sammen som nation. Det er noget, som vi næsten er enige om. Og som vi viser hensyn til.

Politik er grundlæggende at være uenige. Ikke altid om målet, men om midler og veje til at nå målet. Uden politisk uenighed har vælgerne ikke noget at vælge imellem.

Lovgivning bør indeholde både politik og etik

I vores demokrati og i en tid, hvor vi dårligt kan følge med i den bioteknologiske udvikling, er det vigtigt, at etik og politik fletter fingre. Vi har brug for både en etisk og en politisk diskussion i bred forstand.

Det har vi i Folketinget nedsat Det Etiske Råd til at bistå os med. Ikke sådan, at rådet skal bestemme, hvad god etik er, men alene udtale sig omkring etiske spørgsmål og udfordringer over for os i folkettinget. Samt sikre en etisk debat i befolkningen.

Mangfoldighedens tid

Udviklingen giver os et hav af muligheder. Det rejser så spørgsmålet: skal alle muligheder udnyttes? Eller skal der opstilles grænser? Hvem skal afstikke grænserne – og over for hvem? Skal de være individuelle eller kollektive? Skal vi alle have ens valg?

Sådanne spørgsmål skal ikke besvares af en slags elite i lukkede rum. Derfor er det godt, at I som uddannelsessted lægger rum til dagens konference om ønskebørn. I bringer et publikum sammen, som ellers ikke ville være mødtes. Det har vi alle brug for.

Aktuelle udfordringer

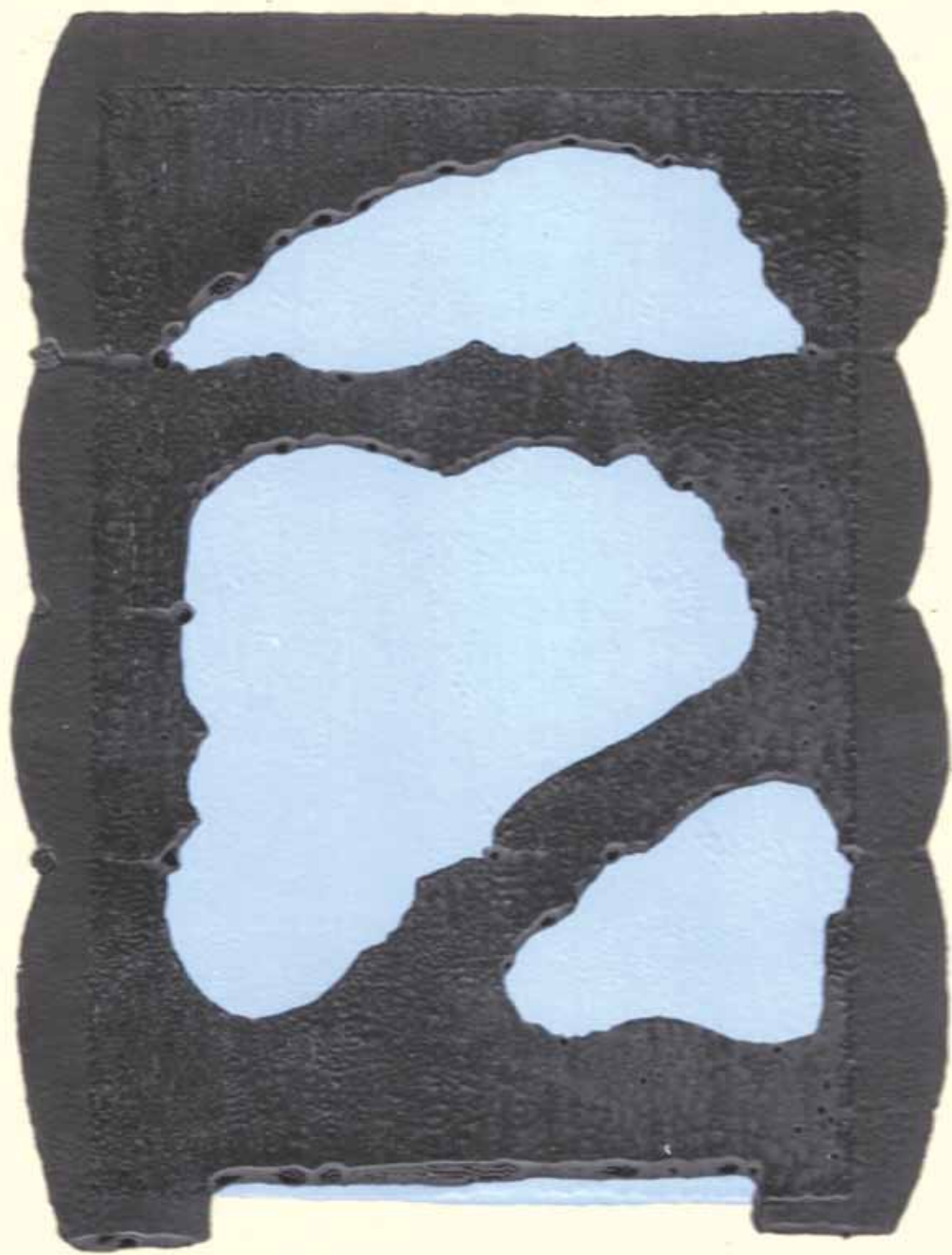
Vi kan producere ”kopisøskende” som levende donor til syge bror eller søster. Skal det være et tilbud til alle? Eller skal vi arbejde endnu mere for, at alle i forvejen fødte selv melder sig som donorer?

Noget medicin kan optimere ens bevidsthed og koncentration. Skal det tilbydes alle op til eksamen? Eller er det doping på linje med cykelrytternes?

Lovgivernes lod

Vi skal i folkettinget turde lovgive om sådanne nye udfordringer. Og vi skal turde indlægge et revurderingstidspunkt ind i lovgivning. For holdninger og muligheder ændres over tid. Nogle grænser skal slettes, andre skal skærpes. I det spil skal vi alle huske på Grundtvigs ord om, at ingen har ubegrænset frihed. Hensynet til fællesskabet skal medtænkes. Også når vi presses i kraft af enkeltsager eller nye muligheder. Vi politikere skal således både være åbne over for udviklingen og også være kritiske over for de øgede muligheder.

Karen J. Klint: Før KJK blev valgt til folkettinget i 1998, havde hun arbejdet ca. 30 år på det socialpolitiske arbejdsmarked, hvor etik og politik ofte er en del af det faglige arbejds indhold og betingelser. Hun er i dag socialdemokraternes ordfører på bl.a. etiske forhold på social- og sundhedspolitiske områder.



81/100 E.T. Skywater IV - E-2002

Etiske dilemmaer

En landsomspændende S A M T A L E D A G torsdag den 27. september 2012

Der er rig mulighed for at fortsætte drøftelserne rundt om i landet. Til dette formål, kan nærværende publikation anvendes i f.eks. studiekredse og i undervisningen på de frie skoler og i folkeskolen.

Grundtvigsk Forum har i denne sammenhæng udviklet nogle samtalekort, som er fortrinlige som inspiration til en levende debat om de vanskelige etiske spørgsmål.

En samtaledag

"Etiske dilemmaer?" er titlen på årets Samtaledag, som Grundtvigsk Forum står som arrangør af. Nedenstående samtalekort er eksempler på nogle af de dilemmaer og spørgsmål der rejses i kortene.

Praktiske oplysninger: Bestil det antal kortsæt, du har brug for på: tilmelding@vartov.dk – mærk mailen med "samtaledag" og oplys gerne hvornår "din/jeres" samtaledag finder sted og om arrangementet er offentligt.

Plakat til opslag ligger klar til print på www.samtaledag.dk



En ven fortæller dig, at han ikke kender sin biologiske far, fordi han er blevet undfanget ved kunstig befrugtning med en anonym sæddonor. Han er frustreret og vred over, at han aldrig får mulighed for at undersøge sit ophav på anonymiteten og vil gerne have lavet loven om, såvidt det tager imod hans egen eksistens. Han synes, der bliver taget for meget hensyn til ufrivilligt barnløse og ikke tænkt nok på barnets tarv.

etiske dilemmaer

Grundtvigsk Forum
SAMLINGSPROGRAM

Hvordan kan samfundet tilgodesee både barnets og de voksnes behov?

Det er teknisk muligt at klonne menneskeceller med henblik på at frembringe organer eller celler til brug for sygdomsbehandling. Ved kloningen fremstiller man et menneskefoster, hvis celler og organer man kan anvende. Det er ikke meningen, at fostret skal blive til et menneske.

etiske dilemmaer

Grundtvigsk Forum
SAMLINGSPROGRAM

I hvor høj grad har et foster en menneskelig status? Er det i orden at anvende klonede menneskeceller til at frembringe menneskedele til sygdomsbehandling?

En medarbejder hos SKAT har brugt Facebook til at undersøge en kvindes skatterelaterede forhold. Kvinden klagede, da hun mente, SKAT gik for tæt på hendes privatliv. Folkestingets erstatningsudvalgte afgjorde, at når man har en åben profil på Facebook, svarer det til, at man hænger oplysningerne op et offentligt sted. Så er oplysningerne offentligt tilgængelige, og myndighederne må gerne bruge dem.

etiske dilemmaer

Grundtvigsk Forum
SAMLINGSPROGRAM

Hvornår er det i orden, at myndighedernes tilsynsmyndigheder oplysninger om borgerne fra personlige profiler på de sociale medier? Hvor meget vejer fællesskabets interesser i forhold til den enkeltes retssikkerhed?

Du opdager, at din nabo smider store mængder haveaffald i en nærliggende skov.

etiske dilemmaer

Grundtvigsk Forum
SAMLINGSPROGRAM

Hvad gør du: Taler med naboen eller melder forseelsen til politiet?

Reality TV er konkurrenceprogrammer, der kræver at fremstille virkeligheden. Fælles for dem er, at deltagerne er almindelige mennesker, og at deltagerne selv skal stemme hinanden ud af konkurrencen efter smag, behag og taktik.

etiske dilemmaer

Grundtvigsk Forum
SAMLINGSPROGRAM

Er det etisk set i orden med et TV program, hvor deltagerne skal stemme hinanden hjem?

En mand har lungerkræft. Han har været i 40 år og dyrker ikke motion. En kvinde har kræft i leveren og søgesterke. Hun har aldrig været og lever med motion og sund kost. Begge har brug for akut operation, men der er kun kapacitet til at behandle en patient ad gangen.

etiske dilemmaer

Grundtvigsk Forum
SAMLINGSPROGRAM

Ud fra hvilke kriterier skal lægerne prioritere, hvem der skal opereres først?

Piger, der fødes med Turners Syndrom bliver kun ca. 147 cm høje og kan have medfødte hjerte- eller nyrefejl. De udvikler sig lidt senere end jævnaldrende og kan kun få børn via kunstig befrugtning. Syndromet er ikke arveligt. De fleste turnerpiger lever et relativt set helt normalt liv. De fleste forældre, der ved fosterdiagnose får konstateret Turners Syndrom, vælger abort.

etiske dilemmaer

Grundtvigsk Forum
SAMLINGSPROGRAM

Hvad taler for og imod abort i sådan et tilfælde? Er der nogen børn, der ikke er plads til i det moderne samfund? Hvad er kriterierne for et godt liv?

Konferencen er arrangeret af

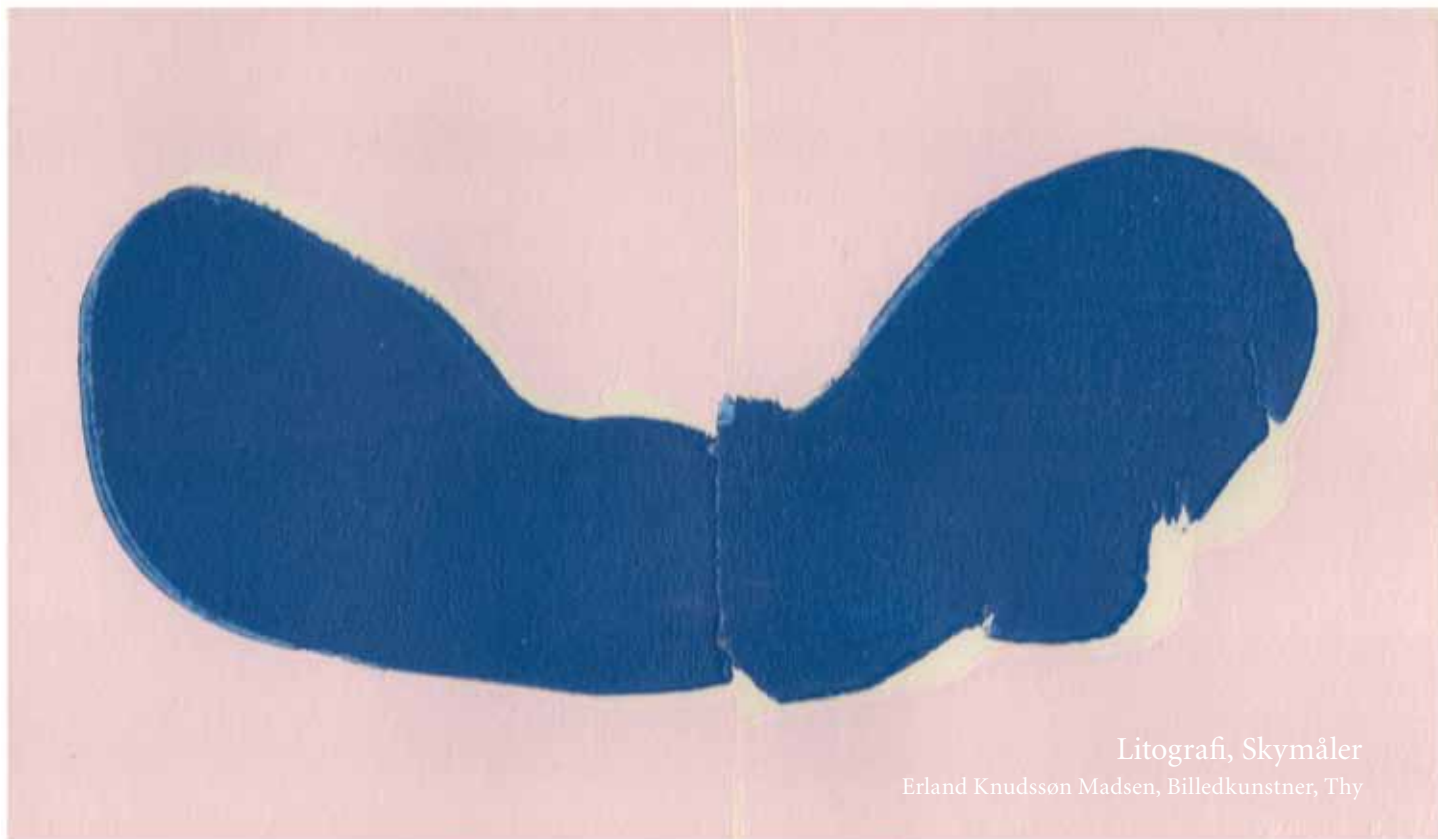
Grundtvigsk Forums Folkeoplysningsudvalg
Dansk Friskoleforening
Efterskoleforeningen
Folkehøjskolernes Forening i Danmark
Husholdnings- og Håndarbejdsskolerne
Den frie Lærerskole i Ollerup

Publikationen er tilrettelagt og udgivet af Den frie Lærerskole

Læreruddannelse til de frie skoler

Den frie Lærerskole
Svendborgvej 15. Ollerup, 5762 Vester Skerninge.

Telefon 6224 1066 | www.dfl-ollerup.dk



Litografi, Skymåler

Erland Knudssøn Madsen, Billedkunstner, Thy