

# VERN OM LIVET

Nr. 4 2017



*Omsorg for  
døende ... 12*

*Samtalekvelder  
om sortering ... 15*

*Svenske  
tilstander ... 16*



**ANDRE JUL MED ELLIOT**

## VERN OM LIVET

Medlemsblad utgitt av Menneskeverd  
Nr. 4 2017

Generalsekretær og ansvarlig redaktør:  
Morten Dahle Stærk  
morten@menneskeverd.no

Redaktør:  
Susanne Ward Ådlandsvik  
susanne@menneskeverd.no

Adresse:  
Storgaten 10 b, 0155 Oslo  
22 34 09 00  
post@menneskeverd.no  
www.menneskeverd.no

Layout: Miriam Sæter  
Forsidefoto: Geir Fløde

Gaver til Menneskeverd:  
3000.15.51228

Menneskeverds styre:  
Svein Granerud, styreleder  
Grete Yksnøy Martinsen, nestleder  
Tore N. Forset, styremedlem  
Magne Supphellen, styremedlem  
Elisabeth Løland, styremedlem  
Emil André Erstad, styremedlem  
Ragnhild H. Aadland Høen, styremedlem  
Arnfinn Lønning 1.vara  
Anne Gustavsen 2. vara  
Lisa Maria Hareide 3. vara

Rådgivende utvalg:  
Faglig etisk, pedagogisk og markedsutvalg

Opplag: 10.000  
Trykkeri: Østfold Trykkeri



Menneskeverd er Norges eneste livsvern-organisasjon og jobber for å fremme livsrett, likeverd og livshjelp. Vi vil synliggjøre verdien av ethvert menneskeliv: Fra før vi er født, ved nedsatt funksjonsevne og ved livets avslutning.

Menneskeverd har to hovedroller: For det første vil vi gjennom aktiv formidling bygge kunnskap og holdninger, og motivere til innsats for menneskeverdet. Dermed vil vi være et kompetansesenter for dem som søker informasjon om våre temaer.

Menneskeverd bygger sitt arbeid både på det kristne menneskesynet og på Lejeune-erklæringen som begge sier at alle menneskeliv er like mye verdt.

Synspunkt som kommer til uttrykk i Vern om livets artikler og reportasjer, står for forfatterens/intervjuobjektets egen regning. Menneskeverds meninger kommer til uttrykk gjennom lederen og kommentarer skrevet av personer i Menneskeverds stab.

Vern om livet arbeider etter Vær Varsom-plakatens regler for god presseskikk.

ISSN: 0333-158X

# SORTERINGSBLIKKET

«Müller sa det var synd mot menneskeheten å la sånne som meg få barn. Jeg har fått tre barn. Jeg er kriminell». Dette sa forfatter Thorvald Steen på Menneskeverds samtalekveld i oktober. Steen, som selv har en arvelig muskelsykdom, viste til Hermann Joseph Müller, som vant nobelprisen i medisin i 1946 og var en prominent talsmann for eugenikk – ideen om genetisk forbedring av menneskehetens arvemasse.



I boken *Rasismens intellektuelle røtter* dokumenterer psykiater Nils Johan Lavik hvordan eugenikken utviklet seg på 1800-tallet. En tysk lege mente at man måtte kunne klassifisere mennesker på samme måte som planter og dyr. Disse ideene beredte grunnen for at en rekke land i Europa gjennomførte systematiske, statlige tiltak for å forhindre forekomsten av uheldig arvemateriale. I Norge foregikk tvangssteriliseringen, som spesielt rammet såkalt åndssvake, forbrytere og tatere, frem til 1977.

Fremdeles har vi en rest av den eugeniske tenkningen i lovverket. Abortlovens §2c gir rett til abort etter uke 12 når det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet. Å begrunne hvorfor Downs syndrom defineres som alvorlig sykdom har vist seg like vanskelig som å begrunne hvorfor tatere eller forbrytere hadde dårligere genetisk arvemateriale enn resten av befolkningen.

Vi må derfor spørre oss om hvorfor ideen om å sortere ut egenskaper har så sterkt rotfeste. Thorvald Steen kaller dette for «sorteringsblikket». I et svært tankevekkende innlegg på samtalekvelden 25. oktober stilte en funksjonshemmet kvinne spørsmålet om det ikke er det samme sorteringsblikket som rammer henne selv, som hun selv har i møte med tiggere. Det minner oss om at sorteringsblikket er noe vi alle må kjempe mot.

I boken *Det hvite badehuset* forteller Steen om hvordan foreldrene var helt tause da han som tenåring fortalte om sin diagnose hjemme. – Etter bare noen måneder begynte jeg å overta det blikket, og vendte det mot meg selv, til det ble helt destruktivt, sier Steen til Menneskeverds podkast.

Steen minner oss på hvor viktig det er at samfunnet legger til grunn ideene om nestekjærlighet og likeverd. Dette er det kraftigste motsvaret til sorteringsblikket.

*Morten Dahle Stærk*

Morten Dahle Stærk  
Generalsekretær

På baksiden av dette nummeret av Vern om Livet kan du lese om årets julekampanje «likeverd – ikke sortering». Din gave hjelper oss til å bli en kraftigere stemme mot sorteringssamfunnet. Hvis du blir fast giver innen utgangen av desember, får du en signert utgave av boken til Thorvald Steen tilsendt.

# INN H O L D

- 9            *TEATERSTYKKE OM SORTERING*
- 10           *THORVALD STEEN*
- 12           *OMSORG FOR DØENDE*
- 15           *SAMTALEKVELDER OM SORTERING*
- 16           *SVENSKE TILSTANDER*
- 18           *GJESTESKRIBENTEN*
- 19           *AKTUELT*



## 4 ANDRE JUL MED ELLIOT

### MENNESKEVERDS STAB



Daniel Joachim H. Kleiven  
Informasjonsansvarlig



Maria Elisabeth Selbekk  
Kommunikasjonsrådgiver



Susanne Ward Ådlandsvik  
Informasjonskonsulent



Bjarne Fevang  
Administrasjonsleder



Anette Stubseid Sørensen  
Undervisningsansvarlig  
(avtroppende)



Karianne Schandy Dinesen  
Undervisningsansvarlig  
(påtroppende)



Møyfrid Eriksen  
Markedskonsulent  
(permisjon)



Elisabeth Qvale Hovland  
Markedskonsulent



Anne Kari Sorknes  
Administrasjonssekretær



# – TENKER LITE PÅ AT ELLIOT HAR DOWNS SYNDROM

– Det foregår en systematisk bortsortering av mennesker med et syndrom som i høyeste grad er forenlig med liv, sier Signe Marie Engeløya Stendal. For litt over ett år siden ble hun og mannen Jacob Bulti Smørdal foreldre til lille Elliot med Downs syndrom.

TEKST SUSANNE WARD ÅDLANDSVIK

**J**acob og Signe Marie hadde vært gift i to år, akkurat flyttet inn i ny leilighet på Veitvet i Oslo og ventet sitt første barn. Det var så vidt de kom seg i hus før Elliot meldte sin ankomst, nesten tre uker for tidlig og med nesen først. Ingenting i svangerskapet tydet på at han hadde et ekstra kromosom. Og det tok halvannet døgn etter fødselen før en barnelege ymtet frampå om at noe var annerledes med Elliot. «Vi hører en bilyd på hjertet. Han er litt slapp og har lav vekt. I tillegg har han suspekke trekk som gjør at vi mistenker Downs syndrom». De nybakte foreldrene oppfattet det som en klinisk og kald beskjed.

### Fikk sjokk

– Jeg glemmer ikke det øyeblikket. Reaksjonen startet i stortåa og gikk i bølger gjennom kroppen, opp i hodet. Jeg måtte sette meg ned. Jeg fikk sjokk, men var helt rolig. Allerede da var jeg 15 år fram i tid og bekymret meg for hva slags liv Elliot ville få, forteller Jacob.

Gi ham mat. Stelle ham. Som enhver nybakt mor.

– Det var helt fantastisk å se hvordan morsinstinktet slo inn, sier Jacob.

Hun var sint på leger og alle andre i hvitt eller grønt som sto mellom henne og babyen hennes.

– Jeg var hissig og brutalt ærlig mot pleierne. Men de tålte det, og vi ble veldig glad i dem, forteller Signe Marie.

### Som å komme til mamma

– Jeg ante ikke hva det ville si å få et barn med Down syndrom og var veldig redd de første dagene, husker Jacob.

Han skulle ønske de to fikk enda bedre oppfølging.

– Vi satt alene inne på rommet med alle mulige tanker og spørsmål, sier han.

Etter fire-fem dager fikk de snakke med vernepleierkonsulent ved barne-senteret, Ann-Mari Haug. Hun har jobbet med oppfølging av foreldre med barn med Downs syndrom og andre diagnoser i over 20 år.

– Samtalen med henne ble et møte

## DET FAKTUM AT DET FØDES FÆRRE OG FÆRRE BARN SOM MIN SØNN, GJØR MEG TRIST.

Signe Marie Engeløya Stendal

Signe Marie oppfattet ikke det barnelegen sa som noen endelig diagnose.

– Jeg tenkte at dette var noe de måtte si fordi de hadde en liten mistanke, men at det ikke var tilfelle. Elliot så jo ikke ut som han hadde Downs syndrom. De måtte ta en DNA-prøve for å få det endelig bekreftet, og jeg tenkte at inntil det skjer, så tror jeg ikke han har det, forteller hun.

Jacob, på sin side, mente at de ikke ville ha sagt det hvis det ikke var grunnlag for det.

Fordi lille Elliot lå litt lavt på vekt og kroppstemperatur, ble han flyttet til nyfødt intensiv-avdelingen. Det var så mye som måtte sjekkes, og han måtte ligge til observasjon og få oksygen-tilførsel. Signe Marie og Jacob fikk et rom på sykehuset.

### Lette etter barnet sitt

Det var vondt å være borte fra ham, spesielt for Signe Marie.

Hun våknet midt på natten, ropte og lette etter babyen sin. «Jeg vil ha Elliot!» Hun ville bare være nær ham.

med realiteten. Og vi ble mer fortrolig med at Elliot virkelig hadde Downs syndrom. Det var som å komme til mamma. Hun hadde så stor omsorg og var opptatt av å avdramatisere diagnosen. Hun sa at vi måtte sette det å få barn og det å få et annerledes barn på to forskjellige kontoer. Våkenetter, omveltning og hormoner hører med til alle nybakte foreldres hverdag, og det blir overveldende hvis vi knyttet alt dette til det å få et annerledes barn. >>



Elliot lå til observasjon og fikk oksygen-tilførsel på nyfødt intensiv-avdelingen den første tiden.



Vi er så utrolig stolte av Elliot og kunne ikke fått noen bedre gullskatt enn ham, sier Jacob og Signe Marie.



Elliot elsker sang og musikk.

Hun sa at vi kunne dra hjem og ta vare på drømmene og planene vi hadde og leve det livet vi har tenkt inntil det motsatte er bevist. Downs syndrom er ingen hindring for å leve det livet vi har tenkt. Livet med barn må uansett tilpasses.

### Rause med andres reaksjoner

- Hun fikk oss til å huske på at Elliot først og fremst er et barn, barnebarn, fetter og nevø. Det at han har Downs syndrom kommer langt ned på listen, sier Jacob og Signe Marie.
- Ofte føler man at man må forklare at man har fått et barn med Downs syndrom. At man må si det med én gang. «Vi har fått barn! Og han har Downs syndrom ...»
- Ann-Mari Haug oppmuntret dem til å være rause med andres reaksjoner når de fortalte det.
- Noen vet ikke hvordan de skal reagere, og om de i det hele tatt skal gratulere. De får et trist uttrykk i ansiktet og vet ikke hva de skal si. For oss var det så stort å bli foreldre, og det var så deilig med alle som sa «gratulerer».
- De forteller om faren til Signe Marie som sa «I dag skåler vi i whisky for Elliot!»

## MED ELLIOT BLIR VI MINNET PÅ AT MENNESKETS VERDI IKKE HANDLER OM PRESTASJON ELLER UTSEENDE.

Jacob Bulti Smørdal og Signe Marie Engeløya Stendal

- Det er forståelig at mange reagerer som de gjør. Det er en naturlig reaksjon. Men vi var så lykkelige over å bli foreldre og ønsket at andre skulle glede seg på våre vegne, sier Signe Marie.

### Liten hjertefeil

Da resultatene av DNA-prøven bekreftet at Elliot hadde Downs syndrom, hadde både Jacob og Signe Marie begynt å venne seg til tanken.

- Den umiddelbare sjokkfasen var over, og fra og med da begynte en annen prosess. Vi kunne gå videre. Nå begynte småbarnslivet, og vi måtte klare oss selv. Vi visste at Elliot hadde en liten hjertefeil, men det var noe som ville rette seg etter en operasjon i løpet av ett års tid. Vi var ikke så veldig bekymret, for alle

beroliget oss med at det kom til å gå bra, forteller Jacob og Signe Marie.

### Nye bekymringer

Dagen de skulle reise hjem fra sykehuset, kom en ung lege og sa de hadde fått noen blodprøver de måtte sjekke opp. Elliot hadde vedvarende gulsott som kunne tyde på at han hadde problemer med lever og galleganger. De neste ukene ble en reise inn i et landskap fylt med frykt for at Elliot hadde den sjeldne sykdommen gallegangsatresi, som er en misdannelse av gallegangene mellom lever og tarm. Sykdommen rammer mellom tre og fem barn i Norge hvert år, og er ensbetydende med levertransplantasjon.

- Vi trodde vi endelig var ferdig med



Elliot sjarmerer alle rundt seg med sine store, brune øyne og sitt strålende smil.

sykehusopphold og kunne starte en normal hverdag med Elliot. Men etter en langhelg hjemme på Veitvet bar det rett til Rikshospitalet og et femtrinnsprogram for å finne ut om Elliot virkelig hadde gallegangsatresi.

På Rikshospitalet møtte Jacob og Signe Marie mange foreldre med syke barn. Veldig syke barn. Og de sa til hverandre at hvis Elliot ikke hadde gallegangsatresi, ville de bli så ufattelig glade.

– Da vi fikk beskjed om at han ikke hadde denne sjeldne diagnosen, følte vi oss superheldige. Og det tok til de grader brodden av Downs syndrom. Du er frisk når du har Downs syndrom.

### Mulig å leve et vanlig liv

Ett år har gått. Elliot har fått rettet den lille hjertefeilen og er i kjempeform. Han er aktiv, livlig, pratsom, glad og veldig nysgjerrig. Han sjarmerer alle rundt seg med sine store, brune øyne og sitt strålende smil.

– I hverdagen tenker vi lite på at Elliot har Downs syndrom. Innimellom blir vi minnet på at noe er annerledes, for eksempel når han er sammen med jevnaldrende barn og vi ser at han er

litt senere utviklet. Men det har vært en gradvis prosess, hvor han har blitt mer og mer Elliot og mindre og mindre diagnosen sin, forteller Jacob og Signe Marie.

Elliot elsker musikk, mennesker og dyr. – Når vi tar t-banen, lager han show for medpassasjerene med sine nylærte triks og lyder. Han får alle i sin nærhet i godt humør, og vi kunne ikke fått noen bedre gullskatt enn Elliot, sier de stolte foreldrene.

Elliot lærer foreldrene sine mye om hva livet bør handle om.

– Samfunnet er så fiksert på prestasjon. På hva vi får til og hvordan vi tar oss ut. På utseendet. Med Elliot blir vi minnet på at menneskets verdi ikke handler om dette – og at kjærligheten til barnet ditt er ubetinget. Det er så godt å kjenne på. Jeg husker at jeg var redd for at jeg ikke skulle være stolt av ham. Jeg kunne ikke tatt mer feil. Jeg kjenner på en enorm stolthet over Elliot, sier Signe Marie.

– Det som vernepleierkonsulent Ann-Mari Haug møtte oss med den første uken, har blitt virkelig, sier Jacob. – Mulighetsrommet åpner seg og er større enn begrensningene. Vi vil så gjerne vise fram Elliot og synliggjøre at

det er mulig å leve et vanlig liv med et barn med Downs syndrom.

### Bortsortering

Før høstens stortingsvalg skrev Signe Marie til en del politikere på venstresiden og spurte i hvilken grad de fører en politikk som verner om det ufødte barnet med Downs syndrom og et samfunn hvor det er plass til alle slags mennesker.

– Jeg ser på meg selv som godt plantet på den politiske venstresiden, blant annet fordi jeg mener venstresiden har den mest rettferdige politikken for å verne om de svake og marginaliserte, sier hun. «Jeg har nylig fått en fantastisk sønn med Downs syndrom og saken om blodprøven er avgjørende når jeg går til valgurnene. Det faktum at det fødes færre og færre barn som min sønn, gjør meg trist, og jeg forstår at dette er et spørsmål om politikk», skrev hun blant annet og stilte det direkte spørsmålet: «Er dere for eller imot å innføre blodprøven NIPT som gjør det enklere å avdekke om foster har såkalte avvik, eksempelvis Downs syndrom?»

Arbeiderpartiet var raske





**JEG HUSKER AT JEG VAR REDD FOR AT JEG  
IKKE SKULLE VÆRE STOLT AV HAM. JEG  
KUNNE IKKE TATT MER FEIL. JEG KIENNER  
PÅ EN ENORM STOLTHET OVER ELLIOT.**

Signe Marie Engøløya Stendal

med å svare. De sa at blodprøven kunne bidra til å hjelpe fosteret på et tidlig stadium hvis noe var galt.

– Men det hjelper lite når vi vet at ni av ti fostre med Downs syndrom blir valgt vekk når foreldrene får vite om det i svangerskapet. Politikerne må i hvert fall tørre å innrømme at konsekvensene av blodprøven blir et samfunn uten mennesker med Downs syndrom, mener Signe Marie.

– Det handler ikke om abortkamp eller kvinnens rett til å bestemme over egen kropp. Det handler om en systematisk bortsortering av en gruppe mennesker med et syndrom som i høyeste grad er forenlig med liv, sier hun.

Jacob er overveldet over den hjelpen som er å få hvis man vil ha det.

– Jeg ante ikke at vi har et så oppegående helsevesen og støtteapparat i landet vårt. Men vi frykter at denne hjelpen forsvinner når det blir færre mennesker med Downs syndrom. Holdningen blir kanskje at «Dette har du valgt selv, så da må du selv ta støytten», sier Jacob.

### Glad de ikke visste

Signe Marie er glad hun ikke visste at Elliot hadde Downs syndrom før han ble født.

– Det gir rom for så mange bekymringer og så mye frykt som er ubegrunnet og som bunner i stereotypier og fordommer. Det er så mange forestillinger som ikke stemmer, og barn med Downs syndrom er så forskjellige. Det fins ingen fasit. Det er rart at det er akkurat Downs syndrom man frykter så veldig. Det er så mange som blir selvstendige og som lever gode liv med denne diagnosen, sier Signe Marie.

Jacob forteller om en bratt læringskurve siden sjokkbeskjeden fra barnelegen for litt over ett år siden. Fra å ligge 15 år i forkant og bekymre seg over hvordan livet til Elliot ville bli og om han noen gang ville bli selvstendig, har han lært hva det vil si å være til stede i øyeblikket.

– Jeg har lært meg til å ikke hele tiden ha tankene inn i fremtiden, og klarer å gi slipp på de mest ekstreme bekymringene. Det er en øvelse, men jeg har vært nødt til det. Vi aner ikke hvordan livet blir – verken med Elliot eller med andre barn. Alt vi har er øyeblikket her og nå, og der må vi prøve å være fullt og helt til stede. Elliot ser på meg med store, kloke øyne og sier med hele seg: «Ro deg ned, det går bra dette her, pappa.» ♦



## TEATERSTYKKE OM

# SORTERING

– Vi vil bruke teateret for å heie frem et samfunn hvor det er plass til alle, sier skuespiller Sven Nordin. Tidligere i høst spilte han i et teaterstykke om sorteringssamfunnet sammen med skuespiller-kollega og Menneskeverd-ambassadør Marte Wexelsen Goksøyr.

TEKST OG FOTO  
MARIA ELISABETH SELBEKK

I oktober hadde Menneskeverd-ambassadør Marte Goksøyr premiere på et selvskrevet teaterstykke på Teater Manu i Oslo. Med seg på laget hadde hun fått med sin gode venn, forbilde og skuespillerkollega Sven Nordin. Til Vern Om Livet forteller Goksøyr at hensikten med stykket er at både enkeltmennesket og samfunnet skal se seg selv og sitte igjen med en klump i halsen.

– Og så ønsker jeg at folk skal bli kjent med meg gjennom stykket, sånn at de tør å snakke med meg og ikke er redde for meg, sier hun.

### Medisin, politikk og vennskap

Teaterstykket er bygget opp rundt tre hovedelementer: Medisinen, politikken og vennskapet. Marte opplever at medisinen har sviktet sånne som henne ved at man stadig leter etter mennesker med Downs syndrom for å fjerne dem før fødsel. Sven Nordin spiller legen som forklarer for tilhørerne sine alt som er galt med slike mennesker, og Marte går videre for å søke hjelp hos politikerne. Men også der opplever Marte å bli sviktet gang på gang av unnvikende politikere som stadig vekk bortforklarer spørsmålene hun stiller dem. Når hun opplever seg sveket og glemte av de institusjonene som egentlig er til for å forsvare og hjelpe dem som trenger det, så søker hun til slutt hjelp og trøst hos en venn. Og den vennen finner hun i Sven Nordin. De avslutter stykket med å spille seg selv.

### Et samfunn med plass til alle

– Det er et svar til alle dem som hevder at ikke bare mennesker med Downs syndrom,

men også folk med Alzheimer, depresjoner, schizofreni osv. bør velges bort før fødsel. Det er flere som mener at mennesker med slike tilstander ikke hører til i velferdssamfunnet fordi vi ikke er tjent med dem. Vi ønsker heller å sette fokus på menneskeverdet og bruker teateret for å heie frem et samfunn hvor det er plass til alle, sier Sven Nordin.

Stykket ble satt opp på tre forestillinger for fulle saler, og Marte høstet gode kritikker for både innsats og de viktige problemstillingene hun tok opp. Aftenposten kalte det «et gripende teaterstykke om liv, død og menneskeverd». ♦

Øverst: – Sven har alltid vært et forbilde for meg. Derfor er det en stor ære å få spille mot ham, sier Marte W. Goksøyr.

I midten: Marte Wexelsen Goksøyr og Sven Nordin ønsket å speile både enkeltmennesker og samfunn gjennom teaterstykket de spilte tidligere i høst.

Nederst: Regissør Bjørn Birch, skuespiller og manusforfatter Marte W. Goksøyr og skuespiller Sven Nordin fikk gode tilbakemeldinger på teaterstykket.



# – De av oss som er annerledes, må få lov til å være det

Vern om Livet møtte Thorvald Steen hjemme i stua hans for å snakke om hans nyeste bok, barndommen, muskelsykdommen og sortering.

TEKST OG FOTO MARIA ELISABETH SELBEKK

**T**horvald Steen (63) er kjent som en av Norges mest internasjonale forfattere. Han har skrevet over 40 bøker utgitt i 46 land, og er en ettertraktet foredragsholder. Menneskeverd møter den tidligere vinneren av Livsvernprisen hjemme hos ham på Ekeberg i Oslo. Fra vi kommer inn døra og møter en oppreist Thorvald Steen på kjøkkenet, legger han ut om hvordan han må utnytte formiddagstimen til å gå rundt. Etter kl. 12 er det nemlig ikke like lett å få bena til å adlyde. – Da er det rullestolen resten av dagen, sier han, hvis han ikke mot formodning tar seg en liten ettermiddagslur. Da kan det hende at bena igjen – for en liten stund – kan brukes til å forflytte seg.

## Muskelsykdom

Som 17-åring fikk Thorvald Steen vite at han hadde en alvorlig muskelsvinnsykdom. Det samme skjer med hovedpersonen i hans nye bok *Det hvite badehuset*. Hovedpersonen oppsøker en nevrolog fordi han har begynt å falle uforklarlig, og får beskjed om at han mest sannsynlig kommer til å sitte i rullestol før han fyller 30 år. – Dette er veldig identisk med min egen historie. I boken er det mitt eget liv jeg refererer til, og mange av hendelsene er egenopplevde.

Da den unge, atletiske skihopperen Steen fikk diagnosen av legen, var ikke foreldrene hans til stede. Dessuten fikk han streng beskjed av legen om at han måtte legge hoppskiene på hylla for godt, med umiddelbar virkning. Han kunne aldri hoppe på ski igjen.

## Å leve med sykdom

Han har inntatt rullestolen nå. Men legen fikk ikke rett i at Thorvald kom til å bli bundet til den fra fylte 30. Han er avhengig av den, ja, men på gode dager kan han gjennom stor konsentrasjon og en bevisst aktivisering av muskler og ledd i en fast rekkefølge, reise seg og gå rundt. I eget tempo.

Steen forteller at det verste med å få en diagnose, var ensomheten. Sakte, men sikkert, forsto han på alvor at han skulle være alene med denne kroppen som han tidligere hadde oppfattet som frisk. Det å ha en syk kropp er noe man må forsone seg med. Men det innebærer en stor grad av ensomhet, påpeker han. – Jeg måtte akseptere og forsone meg med at jeg måtte leve med denne syke kroppen som skulle bli dårligere og dårligere. Som idrettsperson hadde jeg bare tenkt på hvordan jeg kunne bli mer spenstig og hoppe lengre. Etter det første sjokket, som varte i noen måneder, gikk jeg inn i en suicidal

periode. Jeg tenkte på selvmord, men det gikk over. Sakte, men sikkert, begynte jeg å akseptere min egen kropp.

Men sykdommen var likevel en vond hemmelighet som han ikke klarte å snakke med andre om.

– Hjemme var det vanskelig å snakke om sykdommen. Nevrologene på sykehuset hadde snakket med foreldrene mine, og da jeg tok det opp hjemme, fikk jeg beskjed om å holde tyst om dette. Det aksepterte jeg. Jeg ble med på taushetskulturen, og tenkte at det var riktig.

## Innhentet av fortiden

Det var først mange år senere at Thorvald Steen skulle få vite hvorfor nettopp sykdommen hadde lagt et fortielsens teppe over familien.

– Min mor var veldig preget av skam rundt denne sykdommen, men det fikk jeg først vite i ettertid. Hun bar nemlig på en hemmelighet som hun bare hadde delt med min far. Akkurat som i boken ble jeg en dag oppringt av en kvinne som påsto å være min kusine. Hun forteller meg om min mors bror som nå er død. Det går etter hvert opp for meg at min mor altså har hatt en bror, min onkel, som jeg ikke ante noe om. Steen får også vite navnet på sin morfar, som han aldri fikk høre noe om. Det viser seg også at både onkelen



og morfaren hadde samme sykdom som Steen, og boken handler om hvordan han i sitt virkelige liv nøster opp i denne historien.

– Begge mine foreldre hadde vært veldig samkjørte i å hemmeligholde dette. Det gjorde at det ikke var noe jeg diskuterte eller stilte spørsmål ved. Jeg skjønnte at det var min diagnose og min kropp som jeg skulle bære resten av livet helt selv. Jeg hadde også delt oppfatningen av at samfunnet ikke nødvendigvis er hjertelig mot de av oss som er annerledes eller har en skavank.

### Sorteringssamfunnet

– Boken er blitt kalt et oppgjør med sorteringssamfunnet. Hva tenker du om det?

– Den gang var jeg en lydig aktør, sammen med mine foreldre, i å opprettholde ideen om et samfunn som skal sortere vekk. En viktig årsak for å forstå hvor dypt nedfelt dette er i samfunnet vårt, er å se på historien. Etter andre verdenskrig skulle man tro at man fikk et helt annet syn på mennesket. Men så sent som i 1946 ga man faktisk nobelprisen i medisin til amerikaneren Hermann Joseph Müller, som snakket om å renske i menneskerasen. Han skrev rett ut at de som har en genetisk sykdom, har et stort ansvar overfor



menneskeheten i å ikke få barn, noe som jeg selv har vært med på å trosse med stor glede. Denne kulturen var jeg og mine foreldre preget av da jeg fikk diagnosen. Og i dag er det fremdeles en del av moderniteten å tenke: Hva kan vi gjøre for å hoppe lengre, bli større og sterkere, levere bedre og få bedre resultater? Innen medisinsk forskning i dag premierer man ikke det som handler om å bevare det som er annerledes, men man støtter aktivt forskning som bidrar til å sortere vekk.

### – Sykdommen er en stor del av meg

I dag er Thorvald Steen en aktiv samfunnsdebattant, og han blir kon-

taktet av både fotballtrenere og toppidrettsutøvere om å holde foredrag om mentale teknikker. For med en syk kropp må du tenke som en idrettsutøver, påpeker han.

– Et av mine barn fikk en gang spørsmålet om hva de ville sagt dersom



*Det verste med å få en diagnose, var ensomheten, forteller forfatter Thorvald Steen. Hans nyeste bok er et oppgjør med sorteringssamfunnet.*

pappa kunne tatt en sprøyte med for eksempel stamceller som hadde gjort meg til en helt vanlig person uten denne muskelsykdommen. Sønnen min svarte at hvis pappa hadde tatt den, så ville jeg ikke vært pappaen hans lenger. Det samme mener jeg. Hvis jeg hadde fått tilbud om en slik sprøyte, ville jeg ikke ha tatt den, fordi sykdommen nå er en så stor del av min identitet. Det er et stort poeng for meg at de av oss som er annerledes, vi må få lov til å være det.

### Ingen er normale

Thorvald Steen minnes godt da han i 2013 mottok Livsvernprisen fordi han blant annet har bidratt «til å styrke gode holdninger til menneskets verdi uavhengig av yteevne og sykdomsbilde».

– Det finnes ikke mennesker som er normale. Det er nettopp det at vi er så mangslungne som mennesker, som er det interessante, at vi har forskjellig hudfarge, størrelser og ulike kvaliteter. I rullestol treffer jeg jo både små barn

**MENNESKER SOM ER LITT ANNERLEDES ENN  
NORMALEN. VI HAR RESSURSER. OG DET ER  
RESSURSER FOR SAMFUNNET SOM HELHET.**

Thorvald Steen

og dyr på en helt annen måte enn jeg gjorde før. Jeg ser verden på en helt annen måte. Det gjør at jeg tror at jeg har noe å tilføre menneskeheten. Mennesker som er litt annerledes enn normalen, vi har ressurser, og det er ressurser for samfunnet som helhet. ♦

# En folkebevegelse for god omsorg

Ved å fortelle historier om mennesker ved livets slutt, har de skapt en av Norges mest populære Facebook-sider. Anett og Tom ønsker å tale den gode omsorgens sak.

TEKST DANIEL JOACHIM HEGGHEIM KLEIVEN FOTO SUSANNE WARD ÅDLANDSVIK

**A**nett Kjøniksen (37) og Tom Rodell Marthinsen (48) sitter smilende ved et bord og venter idet vi kommer inn på en av Oslos sentrale kaféer. Tonen er løs og latteren smittende. Det er en god ting, når man bruker store deler av dagene sine på å sette fokus på spørsmål om liv og død.

## Overveldet over responsen

Disse to har et brennende engasjement og befinner seg bak Facebook-siden «Omsorg for døende». Siden har rundet 20 000 følgere på bare et drøyt halvår. Med god grafikk og levende skildringer har de blitt et samlingssted for nordmenn som ønsker å lytte til, og fortelle, historier om liv og død. Likevel var det vanskelig å finne ut hvem som faktisk sto bak siden.

– Jeg tror at det finnes bare ett bilde av oss ute på siden, ler Anett, før hun fortsetter: – Men det er ikke vi som skal være i fokus. Tom og Anett er ikke de som er viktige. Det som er viktig, er omsorg for døende.

– Vi er helt overveldet over responsen. Målet da vi startet i vår, var å kanskje få 3000 følgere innen jul, fortsetter Tom.

– Folk er rause. De deler av historiene sine. Det dukker opp mennesker som mistet sine pårørende for bare to dager siden. Andre er døende selv, og kjenner seg igjen i det som blir skrevet, sier Anett.

## Bygger på egne erfaringer

Anett og Tom er begge utdannede hjelpepleiere. Tom jobber til daglig på lindrende avdeling, og har vært med i Fransiskushjelpen. De to møttes for første gang gjennom en annen organisasjon, hvor de fant ut at de begge hadde felles interesser. Etter en tid bestemte de seg for å opprette et sted hvor de kunne dele av sin kunnskap og sine erfaringer.

Mye av det som legges ut på sidene, er egne blogginnlegg, i tillegg til historier de videreformidler om mennesker som har fått oppfylt sitt siste ønske eller opplevd en god avslutning på livet. Et par ganger har de selv vært med på å virkeliggjøre siste ønsker, som da de bidro til å samle inn over 300 000 kroner til nye sykehussenger ved lindrende enhet i Trondheim.

Mange av innleggene på siden er delt av hundrevis, likt av tusener, og lest av titusener.

– Innleggene bygger stort sett på egne erfaringer. Vi har jo opplevd sorg og slike ting, vi og, på lik linje med alle andre mennesker. Det interessante er at vår opplevelse av sorg viser seg å være påfallende lik alle andres. Men



## – VI SKAL ALLE DØ. DET ER MÅTEN VI SKAL DØ PÅ, SOM OPPTAR VELDIG MANGE AV OSS.

Tom Rodell Marthinsen

vi ønsker å snakke mest mulig folkelig og bryte ned redselen for ordene, forteller Tom.

– Når mennesker er på sitt mest sårbare, kan man ikke prate over hodet på dem. De ønsker ikke å høre om faguttrykk som «terminal» eller «palliasjon». De er kanskje til og med redde for å spørre om hva det betyr, av frykt for å føle seg dumme. De ønsker tryggheten i å høre hva de kan forvente seg, med et språk som ligner det de selv bruker, legger Anett til.

– Vi er ikke akademikere som trenger å bruke faglige spørsmål. Vi trenger ikke å imponere noen. Vi er bare oss selv, og vi snakker slik som folk gjør.

### En hånd å holde i

Anett mistet faren sin i kreft for bare et par år siden. Det ble likevel en solskinnshistorie, for den gang så hun betydningen av god omsorg mot livets slutt. En omsorg som inkluderer både pasienten og de pårørende. Det inspirerte henne til å bruke sin egen kunnskap, og hun startet som frivillig våker for Røde Kors. En frivillig våker er sammen med en døende på det siste, og forsøker å sørge for at alle mennesker skal ha en hånd å holde i når livet ebber ut.

– God omsorg for døende er veldig individuelt. Det som er viktig, er at hver og en blir sett der de er, uavhengig av om det er på sykehjem, på hospice eller i hjemmet. Det krever bevisstgjøring. Vi må bryte ned redselen for å snakke om døden. Folk der ute bryr seg, og vil snakke, men det er vanskelig å finne steder å snakke folkelig om dette, forteller Anett, merkbart engasjert nå. Tom og Anett ser muntert på hverandre for å avgjøre hvem som skal svare på hvert spørsmål, og har tydelig utviklet en god dynamikk gjennom samarbeidet. Men selv om de er tydelige på at det ikke finnes noe entydig fasitsvar på hva som utgjør god omsorg, er det flere ting som går igjen i gladsakene de melder om. Anett har noen tanker:

– Nummer én er trygghet. Når man skal gi trygghet, må man ha tid til å gi god informasjon, både til pasienten og pårørende. De ønsker et pusterom til å



se bort fra diagnosen, men heller på den man er som person, og det som er viktig for en i den fasen man er i nå. Det kan være alt fra å ha en familie-reunion til å kunne dra på pub, drikke øl med kompisene, gjøre opp ting i livet som ligger og gnager, eller snakke om tro og hva som skjer etter døden. Det krever at man tar seg tid til å prate.

– Medisiner er én ting. Men i Norge er vi gode på det, og etter at smertelindring er i boks, har døgnet 24 timer. Om man ligger i senga, er man fortsatt der med

## – VI MÅ BRYTE NED REDSELEN FOR Å SNAKKE OM DØDEN.

Anett Kjøniksen

sosiale og åndelige behov. Da må man ta seg tid. Har du ikke tid som helsepersonell, blir ikke omsorgen helhetlig. Da får du smertelindring, men lite annet. Man må fokusere på alt rundt mennesket, kommenterer Tom.

– Gir du omsorg til pasienten, gir du omsorg til pårørende. Om du gir omsorg til pårørende, så har du faktisk gitt omsorg til pasienten, skyter Anett inn. Mange har avklart sitt forhold til døden på dette tidspunktet, forteller de. Da er døende gjerne langt mer positive enn oss andre, for de kan fokusere på mulighetene og hverdagen mens vi kan la oss irritere over regnværet.

### Brennende ildsjel

På veien har de fulgt flere personer i deres siste måneder mot døden og lagt ut historiene deres, til sterk støtte fra tusenvis av følgere. Siste person ut var en blid dame ved navn Gry som fikk en fin tid på hospice. Gry ble en brennende ildsjel som ville gi døden en stemme og formidlet det tydelig gjennom sin styrke og gode humor. På Facebook-siden fikk hun et sted å formidle både håp og bekymringer. På en av sine siste kvelder skålte hun med et glass champagne med Anett og Tom. Det ønsket hun skulle være en feiring for livet.

– Gry viste oss at det er fullt mulig å ha det hyggelig sammen, til tross for det triste. Hun har beholdt både humor og galgenhumoren, men håper samtidig at hennes åpenhet kan bidra til at flere tør å være mer åpne om temaet døden, samt det å dø. Det var viktig for oss i «Omsorg for døende» å presentere artiklene om henne på en verdig og respektfull måte, og vi er glade for det positive engasjementet det ga.

### Berøringsangst for døden

De er sårt enige om at mediene har en tendens til å fokusere på det negative, og ønsker å være en motkultur til dette selv.

– Det er klart at folk blir skremt om de bare hører historiene hvor helsevesenet ikke gjør jobben sin. Men sannheten er at det foregår så mye godt arbeid rundt omkring.

Anett forteller videre at hun tror de har truffet en nerve hos folk, ved at de nå gir en arena hvor folk får mulighet til å fortelle sine historier. Men det tar tid å svare på alle de sterke henvendelsene de får tilsendt.

– Er det en overdrivelse å kalle dette for et forsøk på å starte en folkebevegelse? – Nei, det er det ikke, smiler Tom.

– Det er jo det som er målet vårt. Det er tydelig at vi i samfunnet vårt har en berøringsangst for døden. Men med mer generell åpenhet om dødsprosessen, tror jeg mange ville følt seg tryggere når de først må oppleve dette på nært hold. Mange pårørende opplever usikkerhet, og går inn i en slags sjokkfase når virkeligheten slår inn for fullt.

– Jeg tror at det å løfte frem de gode historiene kan være en god medisin mot at ønsket om aktiv dødshjelp brer om seg i befolkningen. Vi kan vise at døden faktisk kan være en god opplevelse. Men om man bare hører skrekkehistoriene, er det klart at angsten brer om seg, og man tenker mye på hva som vil skje med en selv en dag.

– Vi skal alle dø. Det er måten vi skal dø på, som opptar veldig mange av oss, legger Tom til helt til slutt. ♦



Anett Kjøniksen og Tom Rodell Marthinsen opplever sterkt engasjement rundt facebook-siden «Omsorg for døende», som siden starten for et drøyt halvår siden har fått mer enn 20 000 følgere.

# SAMTALEKVELDER OM SORTERING

– Det er mange av oss som holder seg hjemme, fordi vi frykter samfunnsblikket – som er sorteringsblikket, sa en ærlig Thorvald Steen i samtale med Vigdis Hjorth.

TEKST **DANIEL JOACHIM HEGGHEIM KLEIVEN**

**M**enneskeverd arrangerte i oktober to fullsatte samtalekvelder på Litteraturhuset i Oslo. 10. oktober møttes forfatterne Steen og Hjorth til samtale om Steens nye roman, «Det hvite badehuset», hvor han tar et oppgjør med sorteringssamfunnet. I samarbeid med Forlaget Oktober var Hjorth i rollen som intervjuer, idet de på elegant vis pløyde seg gjennom boka og temaene denne kvelden.

Det tok Steen lang tid å komme over skammen over sin egen muskelsykdom, men han frykter fremdeles fremtiden, med et stadig mer intensivt blikk fra et samfunn som lurar på om slike som ham bidrar til at samfunnets regnestykke går i pluss.

25. oktober sto Tankesmien Civita som medarrangør på temaet «Hva slags barn burde vi lage?» hvor Kristin Halvorsen, Thorvald Steen, Bjørn Hofmann og Therese Eia Lerøen var

samlet for å diskutere fosterdiagnostikk og sortering i morslivet.

– Fremtidens fosterdiagnostikk og genteknologi vil helt endre hvordan vi ser på oss selv, innledet Menneskeverds generalsekretær Morten Dahle Stærk.

Med den nye NIPT-blodprøven kan vi sortere fostre stadig mer effektivt. Kristin Halvorsen sa at hun ønsker å beholde den nåværende grensen, hvor bare en utvalgt gruppe får tilbud om tidlig fosterdiagnostikk. Bjørn Hofmann utfordret derimot Halvorsen på hvordan vi i det hele tatt kunne forsvare et statlig tilbud, når formålet i hovedsak er å oppdage avvik. Et statlig tilbud oppfattes som en anbefaling, fastslo han. Begge samtalekveldene kan følges i sin helhet på vår YouTube-kanal og podkast. ♦

## – FREMTIDENS FOSTERDIAGNOSTIKK OG GENTEKNOLOGI VIL HELT ENDRE HVORDAN VI SER PÅ OSS SELV.

Generalsekretær Morten Dahle Stærk



FOTO SUSANNE WARD ADLANDSVIK

Høstens første samtalekveld besto av en samtale mellom forfatterne Vigdis Hjorth og Thorvald Steen om sistnevntes nye roman «Det hvite badehuset», som tar et oppgjør med sorteringssamfunnet.



FOTO MARIA ELISABETH SELBEK

«Hva slags barn burde vi lage» var temaet for høstens andre samtalekveld. Denne gangen i regi av Menneskeverd og tankesmien Civita. Thorvald Steen, Kristin Halvorsen, Therese Eia Lerøen og Bjørn Hofmann diskuterte fosterdiagnostikk og sortering i morslivet.

# SVENSKE TILSTANDER

Svenskene gjør som vi gjorde for 15 år siden – slår sammen to livsvernorganisasjoner og kaller seg Människovärde.

TEKST MARIA ELISABETH SELBEKK

**N**oe av det viktigste vi jobber med nå, er saken om de svenske jordmødrene som mistet jobben fordi de ikke vil medvirke ved aborter, forteller Cecilia Björfjell i Människovärde.

I oktober i år slo de to svenske livsvernorganisasjonene «ProVita» og «Ja till livet» seg sammen. Og det nye navnet på organisasjonen er Människovärde. Det tilsvarende skjedde i Norge i 2002, da «Norsk Pro Vita» slo seg sammen med «For Livsrett og Menneskeverd» og kalte seg «Menneskeverd». Koordinator i Människovärde, Cecilia Björfjell, forteller at navnevalget var naturlig.

– Vi kom ikke på noe bedre navn enn Människovärde. Vi tror det er en stor styrke å slå sammen to organisasjoner og samle kreftene og innsatsen under samme tak. Vårt fokus er å jobbe for alt det vi er for, ikke det vi er imot.

## Abortlov

Fokuset for den svenske organisasjonen fremover ligger spesielt på abortloven og samvittighetsfrihet for jordmødre. Sverige har en av Europas mest liberale abortlover, hvor det er selvbestemt abort fram til uke 18. Bare England, Skottland og Wales har en høyere grense, hvor kvinner kan få innvilget abort fram til og med uke 24 ved økonomiske, sosiale eller helsemessige årsaker. Sverige mottar derfor stadig utenlandske kvinner som ikke får innvilget abort i hjemlandet, og årlig utføres det rundt 37 000 aborter i Sverige, mot rundt 13 000 aborter i Norge. Dette er noe Människovärde ønsker å stramme inn.

## Senaborter

I Sverige har det ved flere anledninger hendt at senaborter har gått over grensen på 21 uker og seks dager, fordi inngrepet har tatt tid.



FOTO PRIVAT

Cecilia Björfjell, koordinator i Människovärde.



FOTO MARIA ELISABETH SELBEKK

Ruth Nordström, jurist hos Scandinavian Human Rights Lawyers.



ILLUSTRASJONSFOTO I STOCK



*To svenske livsvernorganisasjoner har slått seg sammen for å styrke arbeidet for livsvern og samvittighetsfrihet.*

– Når et barn blir abortert etter grensen som loven har satt, skal barnet skrives inn i folkeregisteret. Når det er usikkerhet rundt praksisen, setter det også helsepersonellet som jobber med dette i en svært ubehagelig situasjon. I høst var det en kvinnelig lege som gikk ut og fortalte at hun hadde prøvd å redde et barn som ble abortert etter at grensen var gått ut. Nå er det et utvalg som skal se på praksisen, slik at man ikke havner i liknende situasjoner i fremtiden, forteller Björfjell.

### Reservasjon for jordmødre

Likevel er det saken om samvittighetsfrihet for svenske jordmødre som er den store saken for svenskene akkurat nå. Jordmødrene Linda Steen og Ellinor Grimmark mistet begge jobben som jordmødre ved svenske sykehus fordi de av samvittighetsgrunner ikke ville medvirke ved aborter. Grimmark fikk høre at jordmødre med slike holdninger ikke var velkomne i helsevesenet, og at man ikke kunne ha abortmotstandere på klinikken. Og dette til tross for at det generelt er stor mangel på jordmødre i Sverige. Sverige er ett av få land som ikke har noen samvittighetsklausul for helsepersonell. En slik klausul gir de ansatte rett til å avstå fra å utføre inngrep som strider mot deres etiske overbevisning. Landet har nå blitt stevnet for Menneskerettighetsdomstolen i Strasbourg for brudd på samvittighets-, religions- og ytringsfriheten. Det er Scandinavian Human Rights Lawyers med Ruth Nordström i spissen som fører saken for jordmødrene, etter at de tapte i alle rettsinstanser i Sverige.

– Vi regner med å få svar fra Europadomstolen innen et år fra vi leverte klagen nå i juni. Hvis Europadomstolen tar opp sakene, vil det kunne ta inntil tre år før vi får en dom, forteller Nordström.

### Menneskerettighetsdomstolen

Sverige er ett av fire EU-land som ikke har samvittighets-

**VI TROR DET ER EN STOR  
STYRKE Å SLÅ SAMMEN TO  
ORGANISASJONER OG SAMLE  
KREFTENE OG INNSATSEN  
UNDER SAMME TAK.**

Cecilia Björfjell

klausul for helsepersonell. Hvis Grimmark og Steen vinner frem med saken sin for Menneskerettighetsdomstolen, vil også andre EU-land måtte innrette seg etter dommen. Juristene i Scandinavian Human Rights Lawyers støtter seg spesielt til artikkel 18 i Menneskerettighetserklæringen som sier at: Enhver har rett til tanke-, samvittighets- og religionsfrihet. Denne rett omfatter frihet til å skifte religion eller tro, og frihet til enten alene eller sammen med andre, og offentlig eller privat, å gi uttrykk for sin religion eller tro gjennom undervisning, utøvelse, tilbedelse og ritualer og Europarådets resolusjon 1763 fra 2010 som sier at: Ingen person, sykehus eller institusjon skal bli presset, holdt ansvarlig eller diskriminert på bakgrunn av at man nekter å utføre, tilrettelegge, assistere eller henvise til abort. ♦

# MOR MENNESKEVERD OG JULEN

Noen samtaler husker du for alltid. I 2007 hadde jeg en slik samtale – med Menneskeverds generalsekretær Liv Kjersti Skjeggestad Thoresen (1962-2017)

**D**et er vanskelig å forstå at hun er borte: Gode, klartenkte, klarttalende, varme Liv Kjersti som alltid inspirerte, oppmuntret og gav håp til alle som kjemper for å verne om menneskets ukrenkelige verdi fra befruktningen til en naturlig død. Mor Menneskeverd.

Vi holdt kontakten i ti år, fra jeg intervjuet henne i 2007 og til hun døde. I fjor sørget hun for at jeg kom inn i styret i Menneskeverd. Det vil jeg fortsette å være – styremedlem i Menneskeverd. Kampen for det sårbare menneskelivet er nemlig den viktigste kampen som kjempes i Norge i dag. De minste blant oss, de yngste, de sykeste små, de eldste, de svakeste – de trenger oss.

Liv Kjersti var så inderlig fascinert av fosteret at hun egentlig ikke kunne blitt noe annet enn jordmor. Ja, og så generalsekretær i Menneskeverd, da. «Uavhengig av trosoppfatning kan man se at ufødt liv har en verdi. Alle biologiske fakta understøtter



FOTO ANDERS KJØNDAL

Liv Kjersti Skjeggestad Thoresen sluttet aldri med å løfte fram fosterets verdi, skriver gjesteskribent Ragnhild H. Aadland Høen.



FOTO AGNETE BRUN

AV RAGNHILD H. AADLAND HØEN,  
KOMMUNIKASJONSRÅDGIVER I NHO OG  
STYREMEDLEM I MENNESKEVERD

det. Men som kristen mener jeg i tillegg at livet er ukrenkelig og hellig. Det er gitt oss som en gave fra Gud, og vi har ikke rett til å avbryte det. Hvis folk bare visste hvor tidlig utviklet fosteret er ... Når fosteret er 18 dager gammelt, slår hjertet allerede», sa jordmøren engasjert i intervjuet mitt med henne i 2007.

Og hun fortsatte:

«Gud ser veldig stort på det lille fosteret. Han ble jo selv til et foster. Ifølge det kristne menneskesynet har alt liv lik verdi. Vi har til og med et spesielt ansvar for å ta oss av de små og de svake», sa jordmøren.

Ifølge abortloven har alt helsepersonell i Norge rett til å nekte å delta ved abortinngrep.

«Jeg kunne ikke vært jordmor uten reservasjonsretten. I Stavanger har over tjue prosent av de 95 jordmødrene reservert seg mot abortinngrep. Som de sier: Vi jordmødre er utdannet for å ta imot liv, ikke for å ta liv», sa Liv Kjersti i 2007.

Fem år senere, i 2012, skrev magasinet Plot om det friske fosteret som ble lagt bort for å dø nettopp i Stavanger. Ved senaborten hadde det en størrelse som nås etter 24 uker. Vi redder ønskede babyer som er yngre enn det. Dette barnet ble i stedet liggende alene på et skyllerom på sykehuset og puste i tre timer før det gav opp og døde.

Et født menneske ble drept. Og vi, Norge, vi lot som ingenting. Førstesidene av alle landets aviser sa ikke «Baby drept i Stavanger». «Etterlot uønsket, nyfødt barn alene for å dø». Hva sier det om oss?

Inn i denne verden var det han ble født, han som vi snart skal feire fødselsdagen til. Morten Erik Stensberg skriver: «I denne mørke verdens natt, der er det Gud lar seg føde. I en krybbe, i en verden på kanten av stupet. Der viser Gud sitt ansikt.»

I denne mørke natten, stirrende ned i abortens avgrunn, ser vi inn i det uskyldige Barnets ansikt – han som forente seg med alle verdens fostre.

Liv Kjersti Skjeggestad Thoresen sluttet aldri å løfte fram fosterets verdi. Det arbeidet må vi fortsette. Uavhengig av hvilken tro og hvilket livssyn vi har. ♦

## NY UNDERVISINGSANSVARLIG



Menneskeverd har i høst ansatt Karianne Schandy Dinessen (bildet) som ny undervisningsansvarlig i 100 % stilling. Karianne har en mastergrad i kultur og samfunnspsykologi fra UiO. Hun har tidligere undervist ved Østmarka barne- og ungdomsskole og bachelorstudenter i psykologi ved Ansgar Høgskole. Bak seg har hun også flere år med sommerleirer for ungdom på Frambu Senter for sjeldne diagnoser, blant annet som gruppeleder.



FOTO SUSANNE WARD ADLANDSVIK

– Jeg gleder meg til å møte ungdom rundt om i hele landet og få bidra til refleksjon og bevisstgjøring rundt de livsviktige sakene Menneskeverd jobber for. Jeg har stor tro på holdningsendringer der det gis god informasjon og skapes muligheter for dialog i en undervisningsramme av høy kvalitet. Menneskeverd har gjort og gjør en fantastisk jobb med å nå unge mennesker. Det blir spennende å spille videre på og utvikle undervisningen – som hele tiden må være relevant og fremme eget eierskap til sakene hos ungdommene. At det skal være plass til alle, er noe jeg brenner veldig for etter alle mine møter med ungdommer på sommerleirene til Frambu Senter for sjeldne diagnoser. For øvrig er det en stor glede å bli del av en stab med sterkt engasjement, godt humør, kreativitet og arbeidsvilje, sier Karianne Schandy Dinessen.



«Jeg takker likevel dere som er modige nok til å bringe annerledesheten inn i verden. Dere som tar sjansen på det «uperfekte» og «feilbare». Takk. Jeg tror vi kommer til å trenge dere i tiden framover.»

Jakob Semb Aasmundsen, student,  
Vårt Land 16.11.17

«Presset alle la på meg, gjorde at jeg ikke ønsket å ta abort. Jeg begynte å se på barnet i magen som et faktisk liv, et levende menneske. Eierskapet til barnet ble sterkere og sterkere. Selv om det var tidlig i svangerskapet, hadde jeg behov for å beskytte det jeg tenkte på som et levende menneske i magen.»

Anna Rasmussen,  
fra bloggen «Mamma til Michelle»,  
i boken «Naken»

## TRE TIDLIGERE PRISVINNERE DØDE I ÅR



Tre tidligere vinnere av Menneskeverds livsvernpris har gått bort i løpet av 2017.

**Hans Olav Tungesvik** (f. 1936) døde 16. juni etter en sykkelulykke i Skånevik. Den tidligere KrF-politikeren og psykiateren mottok livsvernprisen i 2001 sammen med Carl-Magnus Edenbrandt for sitt engasjement i kampen mot aktiv dødshjelp.

**Hanne Mathiassen** (f. 1974) døde 30. juni i Skien. Hun fikk livsvernprisen i 2005 for sitt mot, engasjement og bidrag i debatten om sorteringssamfunnet. Hanne Mathiassen var forfatter og hadde Downs syndrom. Hun har gitt ut diktsamlingene «En bok om livet» og «I stille gater», samt CD-en «Livet er nå».

**Per Fugelli** (f. 1943) døde 13. september på Jæren. Han fikk livsvernprisen i 2017 for sin evne til å snakke naturlig og ærlig om døden – samtidig som han inspirerte til livsglede. De siste årene levde legen og professoren med uhelbredelig kreft.

Vi lyser fred over deres gode minne.

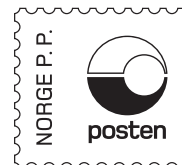


FOTO MARTE LIE-GJESETH

# Likeverd – ikke sortering

Menneskeverd ønsker å stå fremst i kampen for et samfunn hvor menneskets verdi ikke vurderes ut fra kjønn, alder eller egenskaper.

Gi en gave til Menneskeverd i dag!



Gi til  
konto:  
3000.15.51228

Vipps til  
**12698**  
vipps

Send SMS  
**MGAVE**  
til 2160  
(200,-)