

Deltagelse og tilhørighet

Tekst:
Sølvi Linde

For noen mennesker kan det være vanskelig, og kanskje umulig, å delta i sitt tros- og livssynssamfunn uten nødvendig bistand. Etter initiativ fra Den norske kirke har en arbeidsgruppe utarbeidet hefte: *Inkludering av mennesker med utviklingshemning i tros- og livssynssamfunn*. Her finner en informasjon om rettigheter og veiledningsmateriell som skal sikre deltagelse og tilhørighet for mennesker med utviklingshemning. Hftet er beregnet på ledere i tros- og livssynssamfunn på alle nivå. I heftet er der også en klar oppfordring om å sette tema på dagsorden i de lokale enhetene.

Leif Arne Økland, diakon i Vesthordaland prosti, tok oppfordringen på alvor ved initiativ til en dagskursserie i alle prostier i Bjørgvin bispedømme. Målet med kursserien er å skape oppmerksomhet rundt denne forsømte dimensjonen, både i kirkens indre liv, i offentlig bevissthet og i samarbeidet mellom kirken og det offentlige.



Foldnes kyrkje.

Jeg ble invitert til å delta på kurs i Foldnes kyrkje, som samlet deltagere fra kommunene Askøy, Fjell, Sund og Øygarden. Her var representanter fra de ulike menighetene og kommunalt ansatte. Under åpningen ble det tydelig at initiativtager ønsket å skape en felles forståelse for at inkludering av mennesker med utviklingshemning i tros- og livssynsamfunn er en viktig utfordring. En vil gjennom møte mellom kirkens representanter og offentlige ansatte

oppmuntre til å sette ord på hvordan samarbeidet mellom kirken og det offentlige kan utvikles i praksis. Og at en håper at dette kan føre til et konkret og forpliktende samarbeid.

Terje Annerød, prest i Foldnes kirke, gav uttrykk for at selv om en ønsker å legge ti lrette for inkludering av utviklingshemmede i kirken, klarer en ikke helt å få det til. Han hadde selv erfaring med å mislykkes i så henseende. En utviklingshemmet ungdom og hans pårørende som



Døpefonten i Foldnes kyrkje.

trakk seg fra konfirmasjonsundervisningen fordi de ikke opplevde at kirken holdt det den lovet. Aannerød ønsker ikke at andre ungdommer og pårørende skal oppleve det samme. Han vil derfor gjerne ha samarbeid med det offentlige og med interesseorganisasjoner som NFU (Norsk Forbund for Utviklingshemmede).

For å legge grunnlag for en felles forståelse gjennomgikk Leif Arne Økland ulike lover og forskrifter som hjemler utviklingshemmedes rett til å delta i sitt tros- og livssynssamfunn. Han viste også til ulike måter å forstå og oppleve et tro og livssyn, der det mest vanlige nok er en eller

annen form for religionsutøvelse. Men en kan også ha et humanetisk perspektiv, med fravær av religion, men med egne ritualer og riter. Et annet ord som kan utvide forståelsen er det engelske «Spirituality», et samlebegrep som omfatter religionsutøvelse, kunst, kultur, venner osv. Dette begrepet er nå under vitenskapelig drøfting, mange mener det omfatter for mye, og at en kanskje kunne brukt ord som gir en mer differensiert forståelse. Økland avsluttet med å si: *«Uansett hvilket ord en bruker er intensjonene klar, den norske kirke er for alle. Vi er forpliktet til å legge til rette for de som trenger litt ekstra bistand»*

Leif Arne Økland har tro på Individuell Plan som et viktig redskap i arbeidet med inkludering. En IP vil sette klare mål for arbeidet, ansvarliggjøre ansatte i kommunen og i kirken, og beskrive hvilken hjelp den enkelte har behov for dersom vedkommende skal kunne utøve sin tro eller sitt livssyn. Men det er ikke bare enkelt. Spørsmål om menneskers tro og livssyn har vært lite påaktet også i den delen av det offentlige som skal yte hjelp og bistand. Forskeren Marianne Zahl sier i sin avhandling: *«Norske sosialarbeidere tar helst ikke i slike spørsmål med ildtang en gang. Ikke vil de, og ikke tør de. Og ikke er de sikre på om det er yrkesetisk forsvarlig å gjøre det heller.»*

Men når Marit Nilsen, vernepleier fra Sund kommune, kommer på talerstolen, er det med motsatt fortegn. Hun viser til godt samarbeid mellom kommunen og kirken i Sund. Hun sier samarbeidet er positivt for de ansatte i kommunen og for brukerne av tjenestene. Hun mener det er



Glassmaleriet i Foldnes kyrkje.

viktig å forstå hva det kan innebære å være utviklingshemmet. Store voksne kropp, men ofte en intellektuell kapasitet som små barn. Og hun viser til at kirken har gode redskaper i arbeidet med barn, spørsmålet er hvordan dette kan overføres med respekt til arbeid med voksne? Marit Nilsen nevner konkrete eksempler på samarbeidet i Sund, blant annet «Gudstjeneste for alle», andre seremonier, og i forhold til sorg og dødsfall. Situasjoner der det har vært godt å lene seg til kirkens kompetanse. De har hatt nattverd i hjemmet til utviklingshemmede, og opplevd at det har vært utvist stor respekt. Og de har opplevd at presten har trukket seg tilbake i respekt der vedkommende ikke har ønsket nattverd.

Hun mente også at vi nå lever i en tid der det er bedre klima for å snakke om religion og religionsutøvelse. Og at i den sammenhengen har møte med muslimer som er bosatt i Norge hatt stor betydning. Samtidig er det Den norske kirke de ansatte kjenner, de opplever å ha lite kunnskaper om andre religioner, selv om de har brukere av tjenestene som tilhører andre tros- og livssyn. Hun avslutter med å si: *«Og når en får barn i avlastning, eller gamle på sykehjemmet som tilhører andre religioner, blir det viktig å spørre, samarbeide, åpne dører og tørre å bevege seg i ukjent land. Og her, som i møte med ansatte i kirken, blir det viktig å bli kjent med menneskene som er representanter for de ulike kirkesamfunnene. Det er så mye lettere å ta kontakt og å samarbeide når en kjenner et ansikt og en stemme.»*

Ragnhild Tangen er mor til en gutt med utviklingshemning, Bjørnar. Hun er mor

til fire og bestemor til tre. Hun er forfatter og har skrevet flere bøker, en av dem er «Boken om Bjørnar», som handler om sønnen, og som kom ut i hele Vest Europa. Bjørnar ble født inn i en kristen tradisjon. Men som Ragnhild Tangen sier: *«Vi måtte forholde oss til to plan, til lover, rettigheter og klageadgang, til saksbehandlere med ulike kompetanser og ferdigheter. Og til kirken, som vi tenkte skulle være annerledes, en kirke der alle er skapt i guds bilde, som elsker alle, men menighetsmedlemmer er like forskjellige som saksbehandlere.»*

De hadde høye forventninger til kirken, selv om gamle holdninger og fordommer spøkte i hodet. *«Gud vet hvem han sender disse barna til», «Gud kan helbrede» og «Det er guds straffedom å få slike barn.»* De gikk til gudstjeneste, med Bjørnar, de plasserte seg midt i kirken, og ba til Gud om at Bjørnar ikke ville spenne så mye i fotbrettet på rullestolen at det forstyrret de andre. De gikk hver gang, som på tross. *«Ofte rant svetten som tårer ned over ryggen min»* sier Ragnhild Tangen. Mannen hennes ønsket at de heller skulle delta på gudstjeneste på Furuly, en institusjon for utviklingshemmede, og de gjorde også det i blant, men mor ville så gjerne at Bjørnar skulle bli inkludert i deres vanlige menighet.

Hun forteller om en familie som alltid plasserte seg ved nødutgangen slik at de kunne komme seg raskt ut når barnet deres utagerte, de ønsket ikke at andre skulle se de fortvilte basketakene. Og som hun sier: *«Kanskje vi skulle plassert oss litt lenger bak vi også, slik at vi forstyrret litt mindre?»*

Hun forteller også om vanskelighetene



Foldnes kyrkje.

med å skulle ta avgjørelser knyttet til tros- og livssynsspørsmål for en ungdom. *«Vi må, uten å ville det, ta valg for våre. Og vi velger ofte det som er vår vei»*. I dag er Ragnhild Tangen roligere på slike spørsmål. Ofte er ikke åndelige opplevelser knyttet til kirken i det hele tatt. Hun sier det ikke er mulig å være mellommann mellom den utviklingshemmede og Gud, og at Gud nok har overbærenhet for en sjel i slåbrok og tøfler.

Siste halvdel av kursdagen var satt av til gruppearbeid. Som en innledning forteller Terje Aannerød om egne oppdrag og erfaringer. Han har holdt andakt på dagsenteret og på arbeidssenteret. De har arrangert «Bli kjent med kirken», en kursserie som går over flere kvelder. Her får utviklingshemmede mulighet til å bli

kjent med kirken, med kirkerommet, og med seremoniene. Og etter at «Livets Lys» ble lagt ned, har de startet opp med «Tro og lys» en gang i måneden. Han forteller hvordan de har lett og lurt for å finne fram til måter som kan fungere, og at gjentatte erfaringer har gjort dem noen bedre i møtet med utviklingshemmede. Og at gruppen som har planlagt og gjennomført dette fortsatt vil jobbe for nye og bedre tilbud. Men han minnet likevel om hvor viktig det er å ikke love for mye, og å ta på alvor det en faktisk lover.

Under selve gruppearbeidet satt jeg ved bordet der deltagerne fra Sund kommune hadde benket seg. Det ble en livlig diskusjon som viste stort engasjement for tema. Den åpne dialogen var kanskje også et resultat av at mange rundt bordet kjente

hverandre fra før. En av kirkens representanter var opptatt av ikke å lage liste over alt vi gjør, men heller se på hva som gjør det mulig. Hun sier at en åpen dør inn i kommunen, det å ha stått sammen i vanskelige tak, spesielt i sorgarbeid sammen med brukere og personal, har gjort det enkelt å ta kontakt, ta en telefon.

Det ble fortalt om viktigheten av kreativitet og nytenkning. Om en konfirmant som ikke hadde ord, men som forsto det som ble sagt, og om en raus kirkeverge. Ungdommen kunne ikke ha undervisning sammen med de andre, men fikk undervisning i kirken i samarbeid med diakonen, organisten, en vernepleier og en assistent. Selve konfirmasjonen ble ikke foretatt av presten, men diakonen, som han kjente og var trygg på. Kaptein Sabeltann ble postludium og hele familien var fornøyd med den flotte handlingen.

Det ble referert til Leif Arne Økland sin historie om en spesiell gudstjeneste for mennesker i Austrheim kommune, mennesker som ikke hadde tålmodighet til å delta på en vanlig gudstjeneste. Tema for gudstjenesten var den hellige ånd, ikke det mest konkrete tema en kan tenke seg. Men en sa at det kunne ligne på en vind, og så laget de vind, med store fargerike laken.

Fjell, Sund og Øygarden er små kommuner, som ikke har så mange utviklingshemmede. Det er heller ikke alle som er interessert i å gå i kirken. Det er derfor ikke særlig aktuelt å arrangere spesielle gudstjenester bare for denne gruppen. Men som en sa, hvorfor kan vi ikke slå oss sammen med Askøy, her er det mange utviklingshemmede på grunn av den nedlagte institusjonen Furuly. De har

tilrettelagte gudstjenester 4 ganger i året. - Vi kan gjøre noe felles innen dette prostiet. En annen foreslo at deltagelse på familiegudstjenester også kunne være aktuelt.

Det ble også etterlyst tiltak for å nå utover de ulike bofellesskapene. Mange som bor i egne boliger, uavhengig av bofellesskapene, får ikke tilbud om «Bli kjent i kirken» kurs, eller å delta i kirkelige handlinger. Som en sa: *«Vi når de ikke. Vi vet ikke hvem de er. Og vi skal selvfølgelig ikke vite hvem de er»*. Spørsmålet ble tatt på alvor av en ansatt fra kommunen: *«Vi kan sende ut tilbud og orientering fra dere sammen med generell informasjon som går ut til alle tjenestemottagere. Men det er viktig å være varsom, noen vil kanskje oppleve at de får det tredd ned over seg»*. Vi må være tydelig på at det er tilbud, og at dersom en ikke ønsker det, kan en bare kaste det. Og vi må ikke bare invitere, men gjøre det mulig for de som ønsker å delta ,gjennom å tilby skyss eller lignende.

Flere rundt bordet var opptatt av hvordan ansatte opplevde det når de skulle hjelpe mennesker til å gjennomføre religiøse handlinger, som de selv kanskje ikke trodde på. En ansatt i kommune sa at i den boligen hun jobbet hadde de snakket mye om dette *«Noen opplever det problematisk, men andre hevder at de ikke deltok i religiøse handlinger som seg selv, men som den andres stemme. De gjorde bare det den andre ville gjort selv, dersom vedkommende kunne. Og det må jo være det vi er her for»* avsluttet hun.

Deltagerne fra Sund var enig med Leif Arne Økland om at Individuell Plan kan være et godt redskap for å beskrive ønsker

og mål, og å ansvarleggjøre representanter fra ulike arenaer og de som er satt opp som hjelpere. (?)

På slutten av dagen, under en slags oppsummering, kom det fram at kursdagen ble opplevd som nyttig, og at målet med å bli litt kjent med hverandre var nådd. Mange hadde også diskutert konkrete tiltak som de skulle jobbe videre med. Men noen opplevde likevel at noe

manglet. En nevnte at det ble satt mer fokus på trosopplæring, og om, og på hvilken måte, utviklingshemmede var med i den planleggingen? Og en annen spurte hvorfor ikke utviklingshemmede var med i dette forum vi nå var i?

Og jeg tenkte på et viktig slagord som Egen Arena, en organisasjon der deltagerne har utviklingshemning, bruker: Ingenting om oss, uten oss.

Case som inspirasjon til gruppearbeid:

Magnhild har med seg ein kristen arv heimanfrå, som m.a. syner seg i at ho alltid har bede Fadervåret høgt før ho sovnar om kvelden. Dei tilsette i bustaden hennar har vore vane med å høyre på dette kveldsritualet, men i det siste har ho vore så svekka fysisk og psykisk at ho ikkje har klart å gjennomføra det på eiga hand. Ein av dei tilsette som kjenner henne best, tek då opp på eit personalmøte om ikkje den som har kveldsvakt hos Magnhild bør hjelpe henne med bønna no når «livskvelden hennar er komen,» då denne kveldsbønna alltid har betydd så mykje for henne.

Dette utløyste ein heftig diskusjon i personalgruppa, der nokon seier at dette er «så unaturleg» for dei, fordi dei ikkje har peiling på slike religiøse greier, og knapt nok Fadervåret. Ei seier jamvel at å gjere noko slikt ville «stride mot hennar overtyding», og å be ei bøn som ho ikkje trudde på ville vere å «hykle framfor Magnhild, som ho har så stor respekt for.» Nokre meiner at det er greitt at «dei kristelege» gjer dette, men at det ikkje kan påleggjast nokon. Medan andre meiner at i eit omsorgsyrke der ein «må ha heile mennesket for auge» vil dette vere ei «yrkesplikt,» uansett eige livssyn. Til slutt må einingsleiaren ta ei avgjerd om kva som skal gjerast. Kva ville du som eingsleiar gjort – og kvifor?

- Med utgangspunkt i «Magnhild og Fadervåret» – kva for råd ville du gitt til denne personalgruppa?
- Forventningar til kyrkja: Korleis bør kyrkja lokalt leggja til rette for at folk kan koma seg dit og delta (meir og mindre aktivt) på det som skjer. Ver mest mogeleg konkret.
- På kva måte bør eit lokalt samarbeid mellom kyrkja og kommunen vera? Ver mest mogeleg konkret.
- Har tema vi har drøfta i dag ført til behov for konkrete møtepunkt i framtida? Ev. kor tid og på kva måte?