

Retten til å være et helt menneske

Nasjonal konferanse i Oslo. Fredag 3. november 2006

Av: **Sølvi Linde**

Med et av sine mange talende dikt åpnet Hanne Mathiassen konferansen om tros- og livssynsfrihet for mennesker med utviklingshemning eller nedsatt kommunikasjonsevne:

«Menneskeverd har et ufødt barn med Downs syndrom. Det er like mye verdt som andre mennesker, selv om det har et kromosom mer enn andre. Menneskeverdet er viktig for oss alle selv om vi har forskjellig handikap som Downs syndrom, Cerebral Parese, eller er trafikkskadde. Vi er viktig fordi vi har evnen til å ha omsorg, tanker og følelser for andre mennesker. Det er dette som gir oss medfølelse, ettertanke, lys og glede i livet vårt.

Menneskeverd gir oss respekt, omtanke, omsorg, livslyst, livsglede, åpenhet og nærhet. Menneskeverd er en dyp kjærlighet, vennskap, og tillit til andre mennesker som meg. Menneskeverd for meg med Down syndrom betyr at jeg får tillit, glede, omsorg, omtanke, respekt, kjærlighet og vennskap fra mine venner. Vi har alle behov for menneskeverd, vi er alle like mye verdt.. La oss ta vare på hverandre og hjelpe dem som har det vanskelig, de som trenger omsorg, omtanke, selvtillit, kjærlighet og glede i livet sitt. Menneskeverd er viktig for oss alle»

Diktene som blir sitert her, er alle skrevet av henne, de ble lest opp på konferansen under åpningen og som en avslutning. Hanne Mathiassen har gitt tillatelse til at vi trykker hennes dikt i Rapport.

Første taler var **Kultur- og kirkeminister Trond Giske**, som åpnet med følgende: Inkludering, integrering og mangfold er nøkkelord for denne regjeringen. Vi ønsker å føre en politikk som øker respekten for det å være annerledes, samtidig som det legges maksimalt til rette for at alle kan inkluderes i samfunnet. Videre vil regjeringen arbeide for at mennesker med utviklingshemning og/eller nedsatt kommunikasjonsevne skal få mulighet til å utøve

Alle bildene i artikkelen er hentet fra: <http://www.kirken.no/?event=doLink&nodeID=23918>.

Fotograf er **Tor Erik Skaar**

Hanne Mathiassen har skrevet diktene som er spredt rundt i artikkelen.



Hanne Mathiassen åpnet konferansen med å lese diktet «Medmenneske».

sine rettigheter, til å praktisere og delta på lik linje med oss andre også når det gjelder tro og livssyn. Religionsfrihet er en grunnleggende rettighet i vårt samfunn, ja så grunnleggende at den faktisk er nedfelt i grunnloven. I § 2 står det at alle innvånere har rett til fri religionsutøvelse, ingen steder står det med liten skrift at noen er unntatt fra denne regelen. Da må vi også sørge for at denne retten er reell, at folk har en selvbestemmelse når det gjelder å ha en tro, å ikke å ha en tro, til å velge sitt livssyn og til å utøve dette. Vi må jobbe for å sikre denne retten, og derfor er en fagkonferanse som dere har i dag så nødvendig og så viktig. Den nyutnevnte biskopen i Hamar uttalte under utnevningen at: «Jeg vil være biskop på min måte, ut i fra mine forutsetninger.» Og jeg la merke til at selv en så prominent og viktig person som en biskop har behov

for å ta utgangspunkt i sine forutsetninger. For selv om vi har like rettigheter, så kan forutsetningene være så uendelig forskjellige. Den norske kirke jobber med å møte mennesker med ulike forutsetninger i ulike livssituasjoner. Trosopp-læring og konfirmasjonsundervisning gir kirken erfaring og kompetanse i å møte mennesker med utviklingshemning eller nedsatt kommunikasjonsevne. Også andre tros- og livssyns-samfunn er opptatt av å vinne slik erfaring. Det offentlige er i stadig sterkere grad opptatt av og oppmerksom på inkludering. Felles for alle er at vi vet for lite, vi kan for lite, det gjenstår fortsatt å hente inn masse erfaring og ikke minst å lære av hverandre. Mennesker som trenger bistand for å praktisere og delta i forhold til sin tro og sitt livssyn er avhengig av tjenesteytere som er kompetente. Tjenesteyteren må være behjelpelig, men samtidig bevisst på å ikke pådytte sitt forhold til tro eller livssyn. Denne nasjonale fagkonferansen er et viktig steg i å lære, og utveksle erfaringer om hvordan en skal bidra til like forutsetninger også hos mennesker med utviklingshemning eller nedsatt kommunikasjonsevne. Jeg ser på sammensetningen av denne konferansen at den kan åpne for viktig menings-utveksling mellom folk med ulikt ståsted og ulik erfaring. Her er folk fra forskjellige grupper og etater som alle arbeider for mennesker med utviklingshemning og som setter retten til reell

DIKT ER BRA

Jeg er en god dikter.

Jeg elsker å dikte.

Ja, dikt er bra å kunne

i livet mitt.

Jeg elsker dikt.

selvbestemmelse i tros- og livssynsspørsmål på dagsorden. Dere kan si noe om situasjonen i dagens samfunn, men minst like viktig er det å peke ut en retning i framtiden. Jeg håper dere kommer fram til mange gode forslag og at denne konferansen blir fruktbar for dem det gjelder, de som i neste instans skal få den hjelpen som dere legger til rette for.

Direktør i Kirkerådet, Jens Petter Johnsen, åpnet med å hevde at mennesker med utviklingshemning og nedsatt kommunikasjonsferdighet ofte mangler retten til en tros- og livssynsfrihet, og det er derfor konferansen har et spørsmålstejn i tittelen. Usikkerhet med hensyn til hvordan en skal ivareta tros- og livssynsfriheten fører til svært ulik praksis. Dersom mennesker som er avhengig av hjelp til å utøve denne friheten ikke får det, så er ikke friheten reell. Lenge har vi glemte, eller kanskje ikke trodde, at utviklingshemmede kunne ha en tro eller ønske å praktisere et livssyn. Nå ser vi hvor feil vi tok.

DET KOMMER OM NATTEN

*Det kommer om natten,
de vonde tankene, tenk om det brenner.
Tenk om jeg mister mine foreldre,
tenk om.*

*Tenk om jeg kan dø av det.
Det kommer om natten.*

*Det skulle komme om dagen,
ikke om natten.*

*Det kommer mange mareritt om natten,
slik at jeg våkner av det.
Tenk om jeg dør nå av sorg og smerte.*

Med denne konferansen vil vi utfordre hele fagmiljøet innenfor vernepleie, religion, teologi og diakoni, samarbeidspartene innenfor tros- og livssynssamfunn og de kommunale og fylkeskommunale instanser til en felles dugnad for å sikre tros- og livssynsfrihet for alle. Det vil være tale om å endre holdninger og å endre praksis.

Før neste innleder kom **Thor Ivar Torgbauten** med en liten anekdote.: «Jeg kjenner Andreas, Karl Andreas. En gutt som kanskje opplever sterkere enn andre. Ta ham med i Oslo domkirke, og han går automatisk så stille, han lister seg rundt i kirkerommet. Når det blir for mye «preik» fra presten så vrir han seg, men når organisten setter i gang med stor musikk, lever hele Andreas. Og etterpå vil han gjerne gi organisten en stor applaus. Når de på hverdager i blant kommer forbi kirken sier Karl Andreas: «Jeg vil inn her, jeg vil inn, inn i Oslo dumme kirke.»

Geir Sverre Braut, Assisterende direktør i Helsetilsynet.

«Tros- og livssynsfrihet i møte med faglig forsvarlighet i sosial og helsetjenester. Hvilke lover og regler gjelder i helse- og sosialsektoren, og hvordan kan tjenestene sikre at de praktiseres?»

Braut er uenig i sin egen overskrift. Og han vil gjerne omdøpe den til følgende» Rett til å være et helt menneske selv om en er mottager av sosiale tjenester.»

Retten til selvbestemmelse har et veldig sentralt og dypt alvorlig utgangspunkt. Både Den europeiske menneskerettskonvensjonen, artikkel 9, Grunnloven og FN's standardregler stiller krav om tanke, samvittighets og religionsfrihet. Det å frata noen rett til å tenke, til gi uttrykk for sin samvittighet og sin religion er ikke opp til Helse- og sosialtjenesten. Derimot sier formålet i sosialtjenesteloven at det viktige er en meningsfylt tilværelse, og at tjenesteyter skal bidra til at den

enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig, og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre.

Individuell Plan er et arbeidsredskap som skal gjøre det mulig å gi et helhetlig individuelt tilpasset tjenestetilbud. Det som handler om åndelige behov er privat og individuelt. Planen skal primært sikre helse – og sosialtjenestene, men den skal også gi en oversikt over nødvendige og ønskelige samarbeidspartnere. Det innebærer at dersom personen ønsker det, må en kunne starte samarbeid med ulike livssynsorganisasjoner eller kirken

Er det grenser for hva helsepersonell kan gjøre? Ja, til dels, sier Braut. Som helsepersonell skal en møte folk med forutsigbarhet. Det gir en snevrere rolle. En kan si det gir smalere sti og trangere port. Helsepersonell er mennesker, og vil derfor naturlig være usikre i mange spørsmål. Hvis det er snakk om åndelige spørsmål, kan tjenestemottaker oppleve avvising eller forkynnelse. Begge deler er svært uheldig. En kan snakke om klok faglig tenkning, men profesjonalitet er noe mer. Blant annet rolleforståelse. Når driver apoteket handel eller tjenester, og driver presten med terapi eller sjelesorg? Kanskje ingen av disse måtene å tenke på er gode utgangspunkt? En kan kanskje si med Ulla Holm: «*Det rekker inte at vara snäll!*» Den som har skutt bom i sin profesjonelle praksis, har trøbbel. Han klarer ikke å skille egne behov fra pasientens. Vi er likeverdige, men ikke like.

Hva er mål og mening, og hva er kjernen i vår virksomhet? Klar ledelse er viktig. Det samme er kunnskap, en må ha evne til å gjøre seg nytte av egne og andre erfaringer. Dersom Gustav, som bor på sykehjem nå, i sin demente tilstand, begynner å bla i bibelen – hva gjør en da? En kan i alle fall ikke bruke prosedyrer, en må derimot forholde seg til det dynamiske livet.



Direktør i Kirkerådet, Jens-Petter Johnsen talte til forsamlingen.

Karl Elling Ellingsen, førstelektor ved Høgskolen i Sør-Trøndelag.

«Hvordan kan vi vite om mennesker med utviklingshemning eller nedsatt kommunikasjonsevne ønsker å praktisere en tro eller et livssyn? Forsøk på å sette opp noen kriterier. Individuell plan.»

Det er ikke så lett å vite hva andre tenker. Kanskje er det lettere å vite hva den andre føler? En kan se om den andre er trist, glad eller redd. Men vi må gi den andre en mulighet til å ha mening, følelser eller tanker. Og handlinger må tilskrives mening. Vi uttrykker oss med ord, og dersom ordene ikke blir tillagt vekt, får en opplevelsen av meningsløshet.

Ellingsen åpner med et sitat av Bengt Nirje, «*Om retten til selvbestemmelse ikke blir opprettholdt så finnes den ikke.*» Selvbestemmelse referer



Karl Elling Ellingsen, førstelektor ved Høgskolen i Sør-Trøndelag

til holdninger og ferdigheter som kreves for å handle som den som «forårsaker»/treffer valg med hensyn til egen livskvalitet, fritt for uønsket påvirkning eller innblanding. Å bestemme selv betyr å ha kontroll, spesielt i forhold til det som har betydning i livet vårt. Å evne og bestemme selv vil variere fra person til person, og hvilken situasjon en er i. Det har betydning om vi er barn, ungdom, voksne, foreldre eller eldre. Vi forandrer oss, og er ulike. Alle vil vi bestemme over det som er viktig for oss selv. Under utarbeidelse av individuell plan (IP) bør en passe på å ha oppmerksomhet mot det som tjenestemottakeren er opptatt av, og ikke det tjenesteyterne er opptatt av. Dersom vi blir sett vil noen vite noe om hva som er viktig for oss. Ellingsen sier: «Dersom noe skulle hende meg, og jeg blir ute av stand til å si hva jeg vil, regner jeg likevel med at kona mi sørger for at jeg kommer på sjøen en gang i blant. Ikke fordi jeg sier det, men fordi hun kjenner meg, og vet hva jeg liker. Det vil være uttrykk for min selvbestemmelse».

Begrepet *brukermedvirkning* bør være knyttet til systemnivå. Og i spørsmål som angår og har betydning for den enkelte, bør en bruke begrepet *selvbestemmelse*. NFU, LUPE og Autismeforeningen blir tatt med i mange prosesser, det er å

regne som medvirkning, men om jeg skal være medlem i en livssynsorganisasjon er en spørsmål om selvbestemmelse.

I rundskrivnet til Kap. 4A i Lov om sosiale tjenester, fremheves at det å selv få bestemme over eget liv er en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet. Derfor kan ikke en passiviserende og overbeskyttende omsorg aksepteres. Enhver har krav til respekt. En har rett til å forfølge og søke sin overbevisning og sin tro.

Kan alle bestemme selv? Ellingsen henviser til Kristiansen, Søder og Tøssebro når han sier at det er viktig å huske at de fleste av oss har mottatt støtte og assistanse i det å lære å ta egne valg. Personer som har vært ekskludert fra alminnelige livserfaringer vet ganske enkelt ikke hvordan en bestemmer selv.

Å kunne velge innebærer å skulle veie alternativene og se konsekvensene. Men når vi ser hvor fort huskjøp foregår for tiden, virker det ikke som om alle konsekvenser blir veid like godt. En kan avgjøre å bruke flere millioner på bare to timer. En går inn i butikken og skal ha en strømpebukse, og komme ut med en bluse i stedet eller kanskje i tillegg. Hvor veloverveid er det? Utviklingshemmede blir avkrevd en større evne til veloverveidelse enn oss andre.

Ellingsen viser hvordan bevissthetskontrollerende makt har betydning i tros- og livssynsspørsmål. Person A utøver makt over person B ved å påvirke person B sin interesseoppfatning, slik at den blir i overensstemmelse med A sine interesser. Derved blokkerer han B sin evne til å oppleve egne virkelige interesser.

Spørsmålet om ånd eller åndelighet er en del av menneskelivet, og like enkelt og vanskelig som livet selv. Retten til åndelig liv graderes ikke ut fra hvilke svar en kan gi på åndelige spørsmål. Ei heller at ens tro, gjerning eller overbevisning styres av en snever form for kunnskap.

De åndelige behov er for dem som har en åndelig referanseramme. Det vil si for dem som vet om, aner, eller tror at det fins en høyere makt, en Gud, som vi kan be til og forholde oss til. Denne høyere makten kan en ha forskjellige forestillinger om, men felles for alle er at det dreier seg om en makt utenfor seg selv.

Kan en snakke om en SQ, åndelig intelligens? Professor Ian Marshall ved universitetet i Oxford mener at sjelelig intelligens er en forutsetning for både IQ og EQ. Han mener at SQ tas i bruk når vi tar verdivalg i livet, når vi bryr oss om våre omgivelser, og når vi deltar i dype debatter om livet og døden. Utviklingen av denne form for intelligens begynner i det små, gjennom refleksjoner, å lese et dikt eller lytte til musikk. Alle har SQ, men utnytter den forskjellig. Utviklingshemmede bryr seg om sine omgivelser og om livet. Hvordan står det til i den norske befolkningen?

Å tilhøre en livssynstradisjon er ofte noe en vokser opp med. Akkurat som det meste en er vant til. For eksempel å være vant til plastikkblomster, for det hadde de hjemme. Da er det trist når tjenesteyteren sier: «*Det er det styggeste jeg vet*». Hva om en familie har gått i kirken hver søndag? Tjenestemottakeren kan ikke kommunisere, men skal en la være å gå i kirken fordi personen ikke kan uttale sitt ønske? Da har en nok bommet kraftig.

Tjenesteyting består av en viss grad av omsorgsarbeid, og inneholder i følge Rønning et følelsesmessig, handlingsmessig, moralsk og relasjonelt aspekt. Tjenesteytere skal ikke være alt, men de skal tilrettelegge, ledsage og bistå den enkelte. Gjør de ikke det så har de ikke gjort jobben sin.

Hvordan kan den utviklingshemmede eller den som har svake kommunikative evner være med å påvirke? En må ta utgangspunkt i det vedkommende selv ønsker og anser som viktig. Det vil blant annet være bygget på kultur og

tilhørighet. Det samme gjelder oppmerksomheten rundt hvordan mål kommer til uttrykk. Hvordan skal vi som tjenesteytere se hva den andre er opptatt av? En må se etter verbale og kroppslige uttrykk, og en må kunne lese humør og handlinger.

Ellingsen viser et eksempel på video: Vi er i et bofellesskap, en rolig søndag, beboeren sitter og perler, tjenesteyter leser avisen. Radioen står på. Andakten kommer, beboeren lener seg tilbake, ser ut i luften og lytter kanskje? Tjenesteyter skifter kanal og rockemusikken dundrer ut i rommet.

Helene Holand, som er leder i NFU, trekker fram lignende eksempler. En liten bygd der to brødre bor i et bofellesskap. Fra tidligere vet Holand at dette er mennesker som er vant til å gå i kirken med sin familie. Men når hun spør

NOE FOR MEG SELV

*Jeg er noe for meg selv,
jeg kan synge og danse,
og leke dagen lang.*

*Noen ganger ser jeg på på TV
og hører radio.*

Jeg er noe for meg selv.

*Jeg tenker på deg,
og verden utenfor meg selv.
Jeg er noe for meg selv.*

*Tenk om drømmer er sanne.
Jeg er noe for meg selv i verden.
Jeg tenker på deg nå,
jeg er noe for meg selv nå.*



Anne Enger Lahnstein, fylkesmann i Østfold, snakket om ansvar. Når noen har en rettighet, har også noen et ansvar for at denne rettigheten settes ut i livet. Hvem har dette ansvaret?

om de ikke skal delta i søndagsgudstjenesten, hevder personalet at de ikke er ansatt for å følge noen til kirke. Fra eldresenteret går det buss til kirke, og Holand ordener det slik at mennene får følge med denne bussen hver søndag. Personalet ville ikke gå i kirken, men de kunne til nød følge dem ned til bussen.

Senere tilbakemeldinger viste at brødrene var fornøyde. I dag blir slike ting tatt på alvor i bofellesskapet. Poenget er ikke at alle skal være med, men de som ønsker å delta i praktisering av trosliv må få mulighet til det.

Anne Enger Lahnstein, Fylkesmann i Østfold.

Hva har skjedd med språket vårt? Først snakket vi om pasienter, så klienter, brukere og kunder. Da kundebegrepet kom ble jeg oppgitt. Mar-

kedstenkning kryper inn i språket vårt, og det passer kanskje ikke når vi snakker om omsorg.

Helsedirektøren pleier å si det slik: «Vi må passe på å forsømme i riktig etisk rekkefølge». Tenk litt på det, det er en viktig refleksjon. Uansett hvor mye det bevilges til pleie og omsorg, vil det alltid være noe som blir forsømt. Derfor må vi gjøre dette i riktig rekkefølge. Da må en kanskje ha noen retningslinjer og empati. Fylkesmannen driver med tilsyn og systemrevisjon. Peker bare på det som er feil. Er det rett? Ja, kanskje det. Det vi gjør, gjør vi i tråd med de lover og retningslinjer vi har fått. Vi har tilsyn med kommuner og institusjoner, og behandler klagesaker fra enkeltpersoner. Vi må som rettssikkerhetsinstans få lov å være det på en tydelig og god måte, men det krever ressurser og kompetanse. Jeg tror ikke noen er tjent med at saker overlates til rettssystemet. Jeg tror at vår autoritet har sammenheng med at vi har kunnskapsrike folk som også er ydmyke.

Mitt menneskesyn er at alle mennesker er like mye verdt, uavhengig av alt. Det er ikke nødvendigvis knyttet til en gudstro, men det er en grensesprengende holdning. Vi kan krenke og gradere menneskeverdet, men vi kan aldri ta fra noen dets verdi, for det er der før våre holdninger. Vi må sørge for å gi mennesker verdighet. Ved å møte folk med respekt, vil den enkelte få en opplevelse av verdighet. Respekt betyr, som kanskje mange vet; Å se en gang til! Dette er et ansvar som hver av oss har, hver dag, for å bidra til at det er plass til alle. Vi har disse mulighetene i dette rike landet vårt.

Personers livssyn skal tas på alvor og har betydning. Forskning viser at mange synes dette er vanskelig, de føler seg usikre, men til tross for det hevder noen at de tar opp livssynsspørsmål med brukere av tjenester.

Hvis vi skal tenke helhetlig, må vi tenke på en ny faglig måte. Samfunnet blir mer og mer

komplisert, og vi blir mer og mer eksperter. Der er over tyve forskjellige profesjoner bare i helsevesenet. Spørsmålet er hvordan en i dette konglomeratet av ulike etiske regler og profesjonsstridigheter skal klare å ta være på hele mennesket?

Lahnstein sier at det vi til nå har tatt opp, er åndelige behov hos mennesker med psykisk utviklingshemning. Videre sier hun: Men jeg vil utvide dette. Det er jo ikke bare det at språket vårt har forandret seg, hele samfunnet har forandret seg fra et homogent til et flerkulturelt samfunn. De rettigheter som psykisk utviklingshemmede har, har også de menneskene som kommer fra andre land og religioner. I Norge bor det nå 288 nasjonaliteter, bare i Østfold bor det 150 forskjellige nasjonaliteter. Og når vi nå begynner å nærme oss dette med tro og religion for utviklingshemmede, får vi samtidig en utfordring med våre nye landsmenn. For mange er det viktigste akkurat den åndelige dimensjon, og det skal vi liksom ikke snakke om. Jeg har ingen forslag til løsning, men tenker vi må jobbe mye med dette. Jo mer jeg tenker på dette, jo mer ydmyk blir jeg, den som ikke blir ydmyk av dette det har nok ikke legning for den slags.

Kompetanse blir viktig, kunnskap om kultur og religion. Dette går ikke over, det blir bare en større og større utfordring. Mye er positivt, men vi har nok også oversett en del som burde vært tatt bedre hånd om. Jeg ser at det er stor dominans av kirken her, men det er ikke kirken alene sitt ansvar, det er et samfunnsansvar og et ansvar for de ulike religionsinstitusjonene.

Liv leves lokalt, mellom barn og unge i barnehage og på skolen. Det er her vi vokser og preges, og det er her en kan gjøre noe. Vi er et rikt land, et land som kan gjøre mye. Hvis vi vil, så kan vi.

Lahnstein avslutter sitt innlegg med å lese «En hustavle» av Arnulf Øverland:



Advokat Petter Kramås var invitert til å respondere på Lahnstein sitt innlegg.

*Det er en lykke i livet
som ikke kan vendes til lede
Det at du gleder en annen
det er den eneste glede*

*Det er en sorg i verden
som ingen tårer kan lette
Det at det var for sent,
da du skjønnte dette.*

*Ingen kan resten av tiden
stå ved en grav å klage.
Dagen har mange timer
Året har mange dage.*

Advokat Petter Kramås.

Et spennende tema som er lite omtalt i de kilder jeg vanligvis bruker i mitt arbeid. Inntil i dag, men jeg tror denne konferansen kan utgjøre et veiskille. Retten til å følge sin tro er allerede slått

KJÆRLIGHETEN

*Jeg sitter alene og venter på deg,
helt til du kommer til meg.*

*Jeg ser i dine brennende øyne,
at du elsker meg av hele ditt hjerte*

*Kjærligheten er fin, kjærligheten er min,
og kjærligheten er din.*

Så vi er et kjærlighetspar.

Til slutt sier du til meg:

Vil du være kjæresten min?

*Da svarer jeg selvfølgelig ja,
for du er jo den jeg elsker.*

*Kjærligheten er fin, kjærligheten er min,
og kjærligheten er din.*

Så vi er et kjærlighetspar.

*Kom, la oss danse i måneskinn,
der vi går hånd i hånd på stranda.*

Vi ser ut mot havet,

og hører måker som skriker mildt.

Jeg elsker deg.

fast. Spørsmålet er hva som skal til for at denne retten skal bli reell? Retten til utøvelse av tro – og livssyn må komme med i saksutredningen i forkant av vedtak, og i det vedtak som fattes om tjenestetilbudet til den enkelte. Den samme retten må også komme inn i arbeidet med, og utformingen av Individuell Plan. For å bidra til at dette blir gjennomført, er det nødvendig at retten til tros – og livssynsfrihet kommer inn i rundskrivet til sosialtjenesteloven, altså i det verktøyet som brukes under utarbeidelse av vedtak.

På individnivå, i vedtaket, må de kreves helt tydelig: «*Jeg vil ha hjelp til å gå i kirken hver søndag*». Hvis ikke en får det, må en kunne klage på vedtaket.

Før neste innleder fortalte representanten fra Agder og Telemark bispedømme om Tone, en kvinne med utviklingshemning som hadde deltatt sammen med mor på et sosialt, åndelig arrangement hver 14. dag i over 13 år. Det var tydelig at hun trivdes her, og en bror uttrykte at dette var noe som var viktig for Tone. Så flyttet Tone inn i et bofellesskap, og hva skjer? Hun kommer ikke første, ikke andre og ikke tredje gang. Boligen bestemte at dette skulle overlates til de som hadde interesse for slik. Jeg har vært i boligen, fått unnskyldning og løfte om at de skal følge det bedre opp. Er dette å forsømme i riktig etisk rekkefølge? Her sviktet både kompetanse og profesjonalitet. Utdanningsinstitusjoner og personalansvarlige må sørge for at den enkelte blir fulgt opp.



Filosof Henrik Syse fikk latteren frem i salen, med sine pussige skråblikk på virkelighet.



Toril Bergerud Buene fra Sosial- og helsedirektoratet .

Han fortalte også om Kjell. Kjell har et svært begrenset ordforråd. Men vi vet at når vi lærer et språk, legger vi vekt på det som *betyr* noe for oss, det som klinger inne i oss. To ord vekker stor begeistring hos Kjell; «Mamma» og «Jesus». Boligen legger til rette for kontakt med familien, og kontakt med den lokale menighet.

«Da min sønn, Espen, som er døv og autist, flyttet inn i egen bolig var det spørsmål om hans funksjonsnivå og mestring. Ingen spurte etter Espens åndelige liv. Kanskje de tekte at en døv autist ikke hadde et åndelig liv? Vi måtte fortelle det selv. Espen likte å gå i kirken, og han likte mest av alt kirkekaffen. Og hva er galt med å ha kirkekaffe som et høydepunkt i livet?»

Toril Bergerud Buene, Sosial og – helsedirektoratet, tok for seg regjeringens arbeid med en ny antidiskrimineringslov og en forpliktende handlingsplan mot målet om full deltagelse og likestilling. Hun oppfordret forsamlingen til å være pådrivere og bidragsytere i dette arbeidet.

Henrik Syse er filosof og arbeider ved fredsforskningsenteret. Hans budskap var at vi alle befinner oss i ulike rom. Noen av rommene er



Hanne Mathiassen stod for dagens kulturelle innslag.

fulle av smerte. Eller tomhet. Eller kriser. Hva gjør vi når mennesker befinner seg i slike rom? Kan vi fylle de tomme rommene sammen? Kan vi lette på smerten? Kan vi vise at vi bryr oss når den andre er i en krise, selv om det for oss er en del av den vanlige, daglige rutinen? Syse hadde tatt en gammel sjømanns ord til sine: Han styrte etter stjernene. Ikke for å komme dit, men for å holde stø kurs.

Hanne Mathiassen leser dikt også som avslutning på konferansen. Hun har – uten forlag i ryggen, og uten reklame – solgt nesten 2000 bøker. Det er satt musikk til mange av hennes dikt. På spørsmål om hvorfor hun skriver dikt, svarer Hanne: «Jeg ønsker å sette ord på mine tanker og følelser, fordi jeg er funksjonshemmet. Jeg skriver etter at jeg har vært på arbeid, om kvelden, jeg skriver om kjærlighet, om Gud og Jesus.» Hun skriver om menneskeverd og om at hun har et ekstra kromosom. Kjærlighetskromosomet kaller Hanne det.

De som ønsker en grundigere gjengivelse av konferansen kan gå inn på <http://www.kirken.no/?event=doLink&nodeID=23918>