



Kritisk Forum

FOR PRAKTISK TEOLOGI

KIRKEN OG DE UDVIKLINGSHÆMMEDE MARTS 2014

135

Afsender: Forlaget Anis, Frederiksberg Allé 10, 1820 Frederiksberg C

TEMA: KIRKEN OG DE UDVIKLINGSHÆMMEDE

Johannes Nissen EN HANDICAPPET KIRKE ELLER EN KIRKE MED PLADS TIL HANDICAPPEDE	2
Dennis Toft Sørensen FOLKEKIRKEN OG FN'S HANDICAPKONVENTION	18
Tor Ivar Torgauten SAMMEN SKAL VI BYGGE MENIGHED	32
Birgitte Cohr Arffmann KIRKELIG UNDERVISNING AF UDVIKLINGSHÆMMEDE	47
Anne Steen Møller GÅ EFTER GLÆDEN, NÅR DU SER DEN!	59
Line Rudbeck SJÆLESORG I ARBEJDET MED UDVIKLINGSHÆMMEDE – SAMTALER OM "INDERSIDEN"	64
Benedikte Bock Pedersen DER ER ET LIV OGSÅ EFTER KONFIRMATIONEN	70
Ellen Hessellund Mikkelsen RELIGIØS KUNST AF UDVIKLINGSHÆMMEDE	75

Forord

Danmark har tiltrådt både FN's Menneskerettighedskonvention og senest FN's Handicapkonvention. Det betyder, at ethvert menneske har sin frie ret til at kunne udøve sin tro, hvilket således også gælder udviklingshæmmede. *Kritisk forum for praktisk teologi* sætter fokus på mennesker med udviklingshæmning og deres møde med Den Danske Folkekirke. Gennem otte artikler forsøger vi at skabe et bredt overblik over og indblik i arbejdet med udviklingshæmmede og deres forhold til kirke og kristendom. Nogle af artiklerne er baseret på foredrag holdt på Teologisk Pædagogisk Center i Løgumkloster i august 2013 på en konference om udviklingshæmmede og kirke.

Lektor ved Institut for Kultur og Samfund, *Johannes Nissen*, ser på den teologisk medmenneskelige opfattelse af udviklingshæmmede og stiller skarpt på kirken. Cand.jur., specialkonsulent *Dennis Toft Sørensen* ser nærmere på det juridiske grundlag for at tale om udviklingshæmmedes adgang til trosudøvelse. Den norske specialpræst *Tor Ivar Torgauten* giver et liturgisk billede af, hvordan udviklingshæmmede aktivt er inkluderet i gudstjenesterne i den norske kirke. Pastor emeritus *Birgitte Cohr Arffmann* ser tilbage på den historiske udvikling i Danmark på området, siden hun begyndte som præst i 70'erne. Musikterapeut *Anne Steen Møller* skriver om sit arbejde med musik og bevægelse og om, hvad musik og bevægelse gør ved et menneske, der ikke har så meget sprog. Sognepræst *Line Rudbeck* sætter fokus på sjælesorgen med udviklingshæmmede og *Benedikte Bock Petersen* fortæller om et præsteliv, hvor arbejdet med udviklingshæmmede har været en del af hverdagen.

På konferencen i 2013 i Løgumkloster blev der udstillet religiøs kunst frembragt af udviklingshæmmede, og cand.theol. *Ellen Hessellund Mikkelsen* skriver sidst i dette nummer om dette arbejde, og nogle af billederne vises i en sort/hvid gengivelse.

Vi håber, at nærværende nummer vil blive til inspiration og diskussion både i det private og i det offentlige (kirke)rum.

Annette Molin Brautsch og Leise Christensen

En handicappet kirke eller en kirke med plads til handicappede

Udviklingshæmmede som en udfordring til teologi og kirke

Johannes Nissen

Samfundet domineres af et menneskesyn, der har en tendens til at sætte en lang række mennesker udenfor. Vi har derfor brug for et andet syn, der ikke vurderer mennesket efter dets præstationer, men spørger efter, hvad det menneske er sig selv – altså et syn, der accepterer ethvert individ som en person, der i sin væren er enestående og derfor værdifuld for helheden. Om denne problemstilling handler nærværende artikel.

Definition og begrebsbrug

I titlen bruges både udtrykket “handicappet” og udtrykket “udviklingshæmmet”. Det skyldes især to forhold. For det første er “handicappet” et mere omfattende begreb, og i artiklen nævnes en række forhold, som indtager det brede perspektiv.

For det andet tjener den overordnede titel til at signalere, hvordan mennesker, der normalt ikke ses som udviklingshæmmede, kan have en handicappet holdning til de udviklingshæmmede. En kirke, som ikke har plads til alle, er selv en handicappet kirke. Denne pointe understreges i præsentatio-

nen af et nyt hæfte om emnet: "Inspirationsfolder til at være kirke – sammen med mennesker med særlige behov" og i Den norske Kirkes visionsdokument: "I Kristus nær livet".¹

Mens ordet "handicappet" således har en videre betydning, har "udviklingshæmmet" en mere afgrænset betydning. At være udviklingshæmmet betyder, at ens personlige udvikling går langsommere, og som regel betyder det også, at man ikke når så langt i sin udvikling som andre.² Tidligere var ordet "handicappet" det mest anvendte³, som det blandt andet fremgår af en af de første danske bøger om emnet: *Kirken og de handicappede* (1978). Her giver forfatteren Asger Andersen følgende definition. Handicappede er "mennesker, der på grund af en fysisk eller psykisk defekt på et eller flere punkter er hæmmede i deres livsudfoldelse, hvorfor mulighederne for fuld deltagelse i samfunds- og menighedsliv er mere eller mindre begrænsede" (1978, 15). Men han føjer straks til, at ordet "defekt" kan være problematisk, fordi det måske bliver forstået som udtryk for et mere "mekanisk menneskesyn" – altså som en fejl ved mennesket.

Det er nødvendigt at skelne mellem forskellige typer af handicaps. I nogle tilfælde drejer det sig om en funktionshindring, dvs. fysiske handicaps, som ikke berører det kognitive eller mentale, i andre tilfælde om udviklingshæmmede. Det er også værd at bemærke talens betydning i et historisk perspektiv. Handicapforskeren Birgit Kirkebæk (2007) påpeger, hvilken rolle den har spillet for opfattelsen af, hvem der var eller kunne blive et rigtigt menneske. I det traditionelle handicaphierarki blev blinde, døve og vanføre, som havde arbejdsevne, placeret øverst i hierarkiet, mens åndssvage og epileptikere befandt sig nederst.

Det er vigtigt at undgå generaliseringerne. I stedet for at tale om "de handicappede" bør vi bruge udtrykket "personer med handicaps". En tilsvarende sprogbrug er ved at slå igennem på engelsk. Således foreslår Thomas Reynolds (2008, 16), at betegnelsen "the disabled" erstattes af betegnelsen "persons with disabilities". Dette svarer til udtalelsen fra Den norske Kirkes kirkemøde i april 2012, hvor overskriften er "Inkludering og tilrettelegging. Mennesker med udviklingshemning i Den norske kirke".

Endelig skal det nævnes, at den konference, som fandt sted i Teologisk Pædagogisk Centers regi i august 2013, præsenteres som en "Konference om

udviklingshæmmede og kirken” og ikke som en konference om “Kirken og de udviklingshæmmede”. To forhold skal her bemærkes:

For det første nævnes udviklingshæmmede først, og det er af teologisk betydning,

For det andet mangler ordet “de” foran udviklingshæmmede. I omtalen af samfundets udsatte grupper er det almindeligt at sætte et lille “de” foran. Men dermed kommer vi let til at distancere os fra mennesker, der lever i samfundets yderrand. Vi taler f.eks. om *de* arbejdsløse, *de* udstødte, *de* sindslidende og *de* hjemløse. Ved hjælp af sproget sætter vi en gruppe mennesker udenfor som “de andre”.

Mange af os ville formodentlig føle det mærkeligt, hvis vi skulle sige: *vores* arbejdsløse, *vores* sindslidende, *vores* hjemløse osv. Men til gengæld falder det os ikke så svært at sige *vores* børn eller *vores* gamle eller *vores* dronning. Sproget åbner her op for deltagelse. Når vi derimod siger “de hjemløse” og “de udstødte”, har vi dermed sagt, at de ikke er vores, og at vi ikke ser os selv som medansvarlige. Den første del af en social revolution vil bestå i at sige “vore hjemløse”, “vore udviklingshæmmede”. Vi har et medansvar, og det er vores opgave at løse problemet.

Holdningen til personer med handicaps

På mange måder er *vore* handicappede og udviklingshæmmede en udfordring til det menneskesyn, der for tiden præger samfundet. Især tre tendenser skal nævnes.

For det *første* er det en udbredt forestilling, at vi alle skal præstere noget til det fælles bedste. Den forestilling kan ikke undgå at blive et stort problem for handicappede og udviklingshæmmede. I nogle tilfælde er denne opfattelse en større belastning end selve handicapet, for det kan være svært at leve med bevidstheden om, at man som passiv modtager ikke rigtigt bliver anerkendt af omgivelserne. Samfundet domineres af et menneskesyn, der har en tendens til at sætte en lang række mennesker udenfor. Vi har derfor brug for et andet syn, der ikke vurderer mennesket efter dets præstationer, men spørger efter, hvad det menneske er sig selv – altså et syn, der accepterer

ethvert individ som en person, der i sin væren er enestående og derfor værdifuld for helheden.

For det *andet* er vi vant til at opfatte handicappede og udviklingshæmmede som en belastning for samfundet, men ofte er det os, de ikke-handicappede, der i kraft af vores sundhedsbegreb bliver en belastning. Erika Schuchardt peger på, at mange mennesker pukker på deres egen ret til sundhed og kraft, og de er først tilfredse, når de synes så raske, at de hverken behøver Gud eller andre mennesker. Samtidig tøver de med at hjælpe de anfægtede og dem, der har brug for hjælp. "De, som ufølsomt frasiger sig offentligt og privat medansvar, som ikke vil ofre og bære med på byrder og lidelser, er i langt højere grad randeksistenser. Det er dem og ikke de handicappede, der er samfundets egentlige belastning. Gennem deres skin af kraft og sundhed virker de lammende" (Schuchardt 1985, 96-97). Det moderne samfund er med andre ord præget af et problematisk sundheds- og præstationsideal. Der er en risiko for, at vi skaber et apartheidsamfund, der privilegerer de sunde og stærke på bekostning af handicappede og svage mennesker (Nissen 1988, 58).

For det *tredje* hører vore handicappede til den gruppe mennesker, der i særlig grad berøres af muligheden for genetisk manipulation. På det område bliver debatten om menneskesynet særligt påtrængende. Man kan f.eks. spørge: Er det muligt at *gradbøje* menneskeliv? Hvad vil vi gøre, hvis vi får at vide, at fostret har et handicap? Skal vi vælge muligheden for abort eller lade barnet komme til verden?

Svarene er forskellige, og de får under alle omstændigheder konsekvenser for synet på mennesker med handicaps. Ifølge filosofen Peter Singer er det ikke ethvert menneske, som er en person, men kun det menneske, som opfylder bestemte kvaliteter: rationalitet, evne til selvrefleksion etc. Sondringen mellem person og tilhørsforhold til en bestemt art gør det muligt for Singer at skelne mellem forskellige grader af det at være menneske. Synspunktet har med rette mødt megen kritik, f.eks. siger en af kritikerne, filosofen Robert Spaemann: "Person kan ikke forstås som en følge af bevidsthedstilstande. Person er mennesket selv, ikke en bestemt tilstand hos mennesket" (Schibilsky 1991, 216; min overs.).

Det er forståeligt, at mange nulevende personer med handicaps foruroliges over diskussionen. De tvinges nemlig til at spørge: Ville jeg have fået lov til at leve, hvis man – dengang jeg blev født – havde haft de samme muligheder,

som man har i dag? Hvornår er man i det hele taget så handicappet, at livet ikke er værd at leve?⁴ (Nissen 1988, 55).

Handicappede mennesker er en udfordring for kirkens teologi og det på flere områder, blandt andet læren om Gud (teologi), læren om Kristus (kristologi) og læren om mennesket (antropologi). På alle disse områder har der været en problematisk tendens til at stemple handicappede som “u-normale”, “en særlig gruppe” eller “outsidere” (Bach 1979; jf. Nissen 1988, 56-57). Dette vil blive eksemplificeret i det følgende.

Menneskesynet

Det kristne menneskesyn indebærer et opgør med de tidligere nævnte tendenser i nutidens syn på mennesket (Nissen 2008, 248f.). Spørgsmålet er, om menneskets værdi er *fundamental og iboende* eller blot *funktionel og instrumental*. Hvis man går ud fra, at menneskeværdet er fundamentalt, indebærer det, at mennesket har værdi i kraft af, at det er til. Denne værdi afhænger ikke af, hvad vi gør og ikke gør i livet. Hvis man derimod går ud fra, at menneskeværdet er et resultat af, hvad man gør, vil graden af funktionsdygtighed være afgørende for, om man har menneskeværd. Det grundlæggende spørgsmål er således, *om mennesket er værdifuldt, simpelt hen fordi det er til, eller om det er værdifuldt, fordi det gør nytte?*

Kristendommen gør gældende, at mennesket har en iboende værdi, som er uafhængig af, hvad det kan præstere. Menneskets kvalitet er uafhængig af, om det er til nytte eller glæde for andre. Spørgsmålet er, hvordan man i kirke og diakoni kan respektere menneskets iboende værdighed. Den diakonale indsats må aldrig få en form, der reducerer mennesker til at være passive objekter for andres omsorg. “Det ville i realiteten indebære en betænkelig indsnævring af menneskeværdet. Den syge, eller hvem dette måtte gælde, får ikke sit menneskeværd ved, at nogen tildeler det denne egenskab eller behandler det på en menneskeværdig måde. Mennesket har menneskeværd, så sandt det er menneske, også når værdigheden underkendes og trampes på” (Nordstokke & Stubkjær 2005, 28).

I det kristne menneskesyn fremhæves *den enkeltes* betydning og værdi, men samtidig understreges det også, at den enkelte er vævet ind i en *større*

sammenhæng. Menneskelivet er grundlæggende *sam-liv*, både med andre mennesker og med hele det øvrige skaberværk. Vi er skabt i Guds billede, ikke primært som et “jeg”, men som et “vi”, dvs. som et fællesskab.

Disse generelle overvejelser har stor betydning for vores opfattelse af mennesker med udviklingshandicap. Deres tilstedeværelse sætter nemlig et spørgsmålstejn ved det menneskebillede, som ensidigt lægger vægt på fuldkommenhed, styrke og uafhængighed. Gud bliver det hjælpeløse barn. Som barnet i krybben bliver verdens frelser, således har Gud også givet hvert menneske – også den svært handicappede – en enestående opgave (Schibilsky 1991, 223).

Kirkernes Verdensråds netværk for handicapsspørgsmål, EDAN (Ecumenical Disabilities Advocates Network) udsendte i 2004 et dokument: “Alles kirke og en kirke for alle”, hvori det vises, hvordan begrebet “Guds billede” har været brugt og misbrugt gennem tiderne. Desuden påpeges det problematiske i at knytte gudbilledligheden til en bestemt del af mennesket (f.eks. fornuften), og det konstateres, at der i centrum af den kristne teologi findes en kritik af fremgang, styrke og perfektion og en påskønnelse af svaghed, beskadigelse og sårbarhed. Ud fra dette pointeres vigtigheden af at se hvert menneske som en gave. For kirken betyder det kamp for alle menneskers værdighed, og at menneskers måde at være sammen på må udformes sådan, at ingen holdes udenfor (Rosenberg 2005, 6).

Det er nødvendigt at gøre op med den holdning, der degraderer mennesker med åndelige og legemlige handicaps til objekter. Hjælp må ikke gøre den anden umyndig, men skal åbne vejen til det andet menneskes egne muligheder. Jo stærkere der sættes lighedstejn mellem sundhed og perfektionisme, jo mere bliver mennesker syge eller gjort syge (Schibilsky 1991, 226-227).

Gudsopfattelsen

Handicappede personer er også en udfordring til den traditionelle Gudsopfattelse. Diakoniforskeren Ulrich Bach – der selv er funktionshandicappet – understreger, at Guds tegn i denne verden er svaghed, hjælpeløshed og fattigdom, ikke magt, styrke og rigdom. Kirken har ikke altid mod til at forkynde den Gud, der “ydmygede sig selv”. Imidlertid er det bibelske billede

af Gud på mange måder tæt på de handicappedes situation, idet Jesus ikke kun skildres som den, der hjælper mennesker, men også som hjælpeløs, jf. ikke mindst lidelseshistorien.

Skabelsestanken er en særlig udfordring for handicappede mennesker. Når Luther i sin forklaring til første trosartikel siger: "Jeg tror, at Gud har skabt mig såvel som alle andre skabninger", må vi spørge: Gælder dette udsagn kun de sunde og velskabte mennesker, eller gælder det også dem, der har legemlige og sjælelige handicaps. Eller skulle en sådan person måske snarere sige: "Gud ønskede, jeg skulle være som alle andre, men på en eller anden måde gik noget galt, så jeg blev en slags fejlvarer i Guds produktion"?

Bachs kommentar til en sådan tankegang er, at vi ofte betragter normalitet og lykke ud fra synsvinklen lykke-ulykke, og at det for os gør en stor forskel, om et menneske befinder sig under det ene eller det andet af de to vilkår. Men de nævnte forskelle eksisterer ikke for Gud. Uanset hvordan den enkelte er indrettet fysisk og psykisk, er han eller hun en Guds skabning, og i den himmelske "produktion" er der ingen fejlvarer.

Tilsvarende synspunkter kan man møde hos den amerikanske teolog Nancy Eiesland (også handicappet), som er forfatter til bogen *Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability* (1994). Heri taler hun om, at Gud selv er handicappet. Også Thomas Reynolds (2008) er inde på den tankegang, idet han forstår *sårbarheden* både som et væsentligt kendetegn ved det at være menneske og som noget, Gud selv påtager sig.

Kristusbilledet

Jesu liv er en legemliggørelse af den guddommelige kærlighed, som indebærer en "omvending" af relationerne. Centrum er ikke de stærke, men de svage, ikke dem, der har alt, men dem, der ikke har, ikke de privilegerede, men de ikke-privilegerede, ikke insiderne, men outsiderne. Mange af os opfatter det som en gådefuld "omvending", fordi vi anlægger den almindelige målestok, en lovprisning af det normale. Det, der tæller for os, er produktiviteten. Sundhed og helhed fremhæves i form af fysiske, kognitive og emotionelle evner, som svarer til evnen til at kunne kontrollere ens krop (Reynolds 2008, 219).⁵

Men det svarer ikke til billedet af Jesus som en inkarnation af Guds sårbarhed, og det kommer særlig klart til udtryk på korset. En svag Gud bliver en ven for afmægtige mennesker. Som nævnt er Jesus ikke kun skildret som en, der hjælper mennesker, men også som en hjælpeløs.

På korset viser Jesus sin indre frihed. Her viser han nemlig, at han kan lide *på grund af* andre mennesker og samtidig lide *for* de samme mennesker. Han er på korset trængt til det yderste på grund af menneskets synd. Jesus er som et spejl, hvori menneskers ondskab og afsindige oprør afspejler sig. "Se, hvilket menneske", udbryder Pilatus uden at ane rækkevidden af sine ord (Johs. 19,5 DO 1948). Den korsfæstede er et billede på menneskers *umenneskelighed*. Men samtidig har vi her billedet på en *ny og forløst* menneskelighed.

Jesu lidelse er et opgør med det udbredte ideal om usårlighed. Som Herrens tjener (Es 53,7) er han det *sårbare menneske*. Hvor usårligheden skaber afstand, dér er sårbarheden udtryk for nærhed og fællesskab. Mens mennesker til alle tider har søgt at distancere sig fra lidelsen, lå det Jesus fjernt gennem sit liv at demonstrere en metode til at gøre sig usårlig.

Ulrich Bach efterlyser en ny spiritualitet præget af korsteologien: "Jeg funderer over, hvordan korsteologien kan være en nøgle til forståelsen af den kristne teologi: Når jeg ikke er defineret gennem (min) præstation, men gennem Guds ja til mig, så er intet stærkt handicappet menneske mindre – hverken mindre værd eller mindre vigtig. Når Gud selv kan komme i hjælpeløshed, så er hjælpeløshed ingen fejl, så er svaghed ikke slemt: begge dele er helligt af Gud – både cheflægen og spastikeren, både sjælesørgeren og den evnesvage – vi er det begge to; vi er alle tilsammen ét i Kristus" (Bach 1986, 100; her gengivet i min overs., jf. Nissen 2008, 90, note 67).

Synet på kirken

Vore handicappede er en påmindelse om karakteren af det kristne fællesskab. Af særlig interesse er billedet af menigheden som Kristi legeme (1 Kor 12,14-26). Pointen er, at alle både giver og modtager noget. Paulus formaner ikke de stærke til at hjælpe og opmuntre deres mere skrøbelige medkristne, så de efterhånden kan blive lige så vellykkede, som de selv er. Tværtimod understreger han de svages særlige betydning. I menigheden skal de ikke være

genstand for behandling og revalidering og heller ikke leve af andres nåde og barmhjertighed. Imidlertid er det ikke den opfattelse, som dominerer inden for den faktisk eksisterende menighed, for den er ofte behersket af de anerkendte normer i samfundet (Andersen 1978, 150-151).

Imidlertid er tankegangen i 1 Kor 12, at Kristi legeme skal forstås ud fra den korsfæstede og opstandne Kristus. I lighed hermed understreger også Johannesevangeliet, at den opstandne Kristus bærer sårmærker som sit kendetegn (Joh 20,20).”Vi skal forstå vores liv ud fra ham. Som Kristi legeme er vi alle sårmerkede, vi er forankret i et tvetydigt, jordisk liv – samtidig med, at vi er båret af et himmelsk håb” (Rosenberg 2005, 7).⁶ Dette synspunkt vil blive uddybet i slutningen af artiklen.

Diakonal spiritualitet

Inden for diakoni er man i de seneste årtier begyndt at tale om diakonal spiritualitet. Der er især to træk, som har betydning for holdningen til mennesker med udviklingshandicaps.

For det første kendetegnes diakonien ved en sammenhæng mellem spiritualitet og sansning. Diakonal spiritualitet er *sansende nærvær* (Nissen 2008, 87-95). Som Guds sande billede vender Jesus Kristus op og ned på en udbredt forestilling om Gud som en, der er indbegrebet af styrke og suverænitet, op-højethed, lykke og fuldkommen harmoni. Gud skjuler sig i den fremmede, den arbejdsløse, den psykisk syge, den alderdomssvækkede og demente. Kristens spiritualitet virkeliggøres først og fremmest i en anderledes synsvinkel: Det handler om at erkende Kristus i denne verdens lidende mennesker.

Diakonal spiritualitet er snævert forbundet med sansningen. Det handler om at lade sig berøre. Det er vigtigt, at vore sanser bliver brugt: Vi skal bruge vore øjne, være lydhøre og have næse for det, der sker, og vide, hvad der smager – og ikke mindst: vi må lade os berøre. Uden aktiv brug af sanserne kan diakonien aldrig blive inkluderende; derfor må også spiritualiteten bruge sanserne (Nordstokke & Stubkjær 2005, 99).

For det andet er diakonien forbundet med en ny tidsforståelse, "*kærlighedens fart*". Diakonal spiritualitet kan ses som en åndelighed med langsomheden som fortegn. Måske kan vi som mennesker overkomme meget, men

vores identitet trues, når vi ensrettes af teknologien. Samtidig er vi tilbøjelige til at glemme dem, der gøres overflødige af teknologiens fart (Nissen 1988, 18-19).

Over for teknologiens fart står kærlighedens fart, tålmodigheden. Den japanske teolog Kosuke Koyama gør opmærksom på, at skridtgang er Guds eget tempo – det tempo, der passer til alle dem, der med evangeliets udtryk “slider sig trætte og bærer tunge byrder” (Matt 11,28). Det er det tempo, der er indrettet efter handicappede, lamme, nedbøjede og alle, der er nedslidt på legeme og sjæl.

I en analyse af lignelsen om den barmhjertige samaritaner (Luk 10,30-37) påpeger Koyama, at den guddommelige kærlighed “standser op”. Mens mange af os “går forbi” eller “ser den anden vej”, standser kærligheden op. Fordi Gud er kærlighed, går han med langsomme skridt. Han *giver sig tid* til at tage sig af mennesker. Det ses konkret af den måde, hvorpå Jesus omgås og hjælper de magtesløse: børnene, de fysisk og psykisk syge, tolderne, de prostituerede og mange andre (jf. Nissen 2008, 92-93).

Krop og nærvær

De nævnte træk – sammenhængen mellem spiritualitet og sansning og det at give sig god tid – er afgørende faktorer i forbindelse med kirkens møde med udviklingshæmmede. Et konkret eksempel er eksistensen af L’Arche, som er en række fællesskaber, der blev grundlagt af Jean Vanier i 1965. De kendetegnes ved, at mennesker med og uden udviklingshandicap lever sammen.⁷

L’Arche fællesskaberne søger et tegn på, at et ægte menneskeligt samfund må være baseret på den svage og den, der er trådt under fode. I centrum står tanken om at være budt velkommen og være accepteret. “At the heart of L’Arche lies the act of *welcoming* and *accepting*. Within the L’Arche communities people with developmental disabilities are accepted and welcomed not for what they can or cannot do, but simply for what they are” (Swinton, 2004, 3).⁸

Grundlaget for det daglige liv er den overbevisning, at hvert menneske har nogle unikke gaver, som bygger på den værdighed, det har fået givet i kraft af at være skabt af Gud som et enestående væsen. Vanier peger på tre grund-

læggende værdier i menneskers tilværelse: Gaven, nærværet og transformationen (fra det brudte til helheden). Begrebet "human presence" spiller en særlig rolle. Samværet med stærkt handicappede personer fører til en fremhævelse af nærværet og den kropslige dimension (Nissen 2012, 88). Det er vigtigere at være *sammen med* mennesker, der er udviklingshæmmede, end at *gøre noget for* dem, jf. følgende udsagn: "This is the challenge of L'Arche. It can be professionally interesting and profitable for someone to work with handicapped people as a teacher or a therapist. But who will live with them if they have no family or if they cannot get on with the family?" (Vanier 1982, 260).

En af dem, der valgte at leve en årrække i et L'Arche fællesskab, er pastoralteologen Henri Nouwen, som i bogen *Adam: Gods Beloved* (1997) fortæller om sit venskab med en svært handicappet mand. Adam lærte ham, at være er vigtigere end gøre, og at det at gøre noget sammen vejer tungere end at gøre noget alene. I artiklen "Partners in Life" (Nissen 2012, 89) har jeg bragt et længere citat fra bogen.

I første del af citatet henvises til Jean Vanier, som ofte sagde til Nouwen, at L'Arche ikke er bygget op omkring ordet, men omkring kroppen. Vi er så privilegerede – hedder det – at vi har fået betroet et andet menneskes krop. Nouwen pointerer, at hele hans liv indtil nu har været præget af ord, ideer og bøger, men gennem fællesskabet med Adam fik han nye prioriteter. "What was becoming important for me was Adam and our privileged time together when he offered me his body in total vulnerability, when he gave me himself, to be undressed, bathed, dressed, fed and walked from place to place. *Being close to Adam's body brought me close to Adam, I was slowly getting to know him*" (Nouwen 1997, 46). Adam havde ikke evnen til at producere noget, og han havde heller ikke noget at berømme sig af. Men hovedsagen for Nouwen var, at Adam i kraft af selve sin eksistens blev det mest radikale vidnesbyrd om sandheden om det fælles liv (s. 56).

Den svenske biskop Martin Lönnebo giver udtryk for en lignende tankegang. Udgangspunktet er her samværet med Jonas, hans egen svært handicappede søn. Jonas har været hans bedste lærer i teologi og filosofi, og sønnen har præget hans gudsbillede og lært ham om Guds ubegribelighed. "Når man lever blandt svært handicappede og lidende mennesker, må man indse, at Gud er uudgrundelig." Lönnebos menneskesyn er også præget af hans sam-

vær med sønnen. “Jeg har levet som akademiker. Men når jeg er kommet hjem fra konferencer og seminarer – hjem til Jonas – og er gået ud i skoven, i stilheden, dér oplever jeg så, at mesterværket ikke er bestemt af intellektuel kapacitet. Jeg oplever, at der er en risiko for, at vi også inden for kirken betoner bevidstheden for højt. Tro er ikke en intellektuel præstation, og det oplever man, når man er sammen med disse børn” (Kristeligt Dagblad 2000).

Et fællesskab af sårbare mennesker

I de seneste år er der vokset en betydelig forskning frem omkring emnet udviklingshæmmede og teologi. Således har der allerede i godt 15 år eksisteret et internationalt tidsskrift: *Journal of Religion, Disability and Health*. Der er blevet publiceret en række bøger, som viser, at forståelsen af handicappedes situation har relevans for teologisk tænkning som helhed. Og man har etableret en international organisation, *European Society for the Study of Theology and Disability*, hvis formål er at stimulere og understøtte den teologiske refleksion omkring personer med udviklingshandicap og deres familier. Endelig kan det nævnes, at der i Aberdeen er oprettet et *Centre for Spirituality, Health and Disability* (2004).

Centrets grundlægger, John Swinton, fortæller i en artikel, at han engang mødte en katolsk kvinde, som havde været hjælper i et L’Arche fællesskab i Nordirland. Kvinden fortalte om sin angst for at gå på gaden i Belfast. Men når hun gik sammen med udviklingshæmmede, følte hun sig tryk. Og når disse mennesker ledsagede hende, kunne hun uden problemer tale i protestantiske kirker, hvilket ellers var meget svært. Disse mennesker bragte tilsyneladende fred og forsoning, uanset hvor de kom. Derfor sluttede kvinden med at sige: “You know, I sometimes wonder if Jesus had Down’s syndrome”.

Swinton gør opmærksom på, at den udtalelse ikke er ment som en vittighed fra hendes side. Bibelen fortæller ikke, hvordan Jesus så ud. Men man fristes til at spørge, hvorfor vi som regel rekonstruerer billeder af Jesus, hvor han er “able-bodied” og “able-minded.” Hvorfor antager vi implicit eller eksplicit, at Down’s syndrom er uforeneligt med Gudsbilledet? I den forbindelse henviser Swinton til et citat fra Stanley Hauerwas:

God's face is the face of the retarded; God's body is the body of the retarded; God's being is that of the retarded. For the God we Christians must learn to worship is not a God of self-sufficient power, a God who in self-possession needs no one; rather ours is a God who needs a people, who needs a Son. The Absoluteness of being or power is not a work of the God we have come to know through the cross (Hauerwas 1986, 178).

Mennesker med handicaps er en stærk påmindelse om, at ethvert fællesskab – også kirken – er et fællesskab for alle. Et ægte fællesskab bygger på en vekselvirkning mellem at modtage og at give. Tiden er inde til at overveje, om ikke netop de svage kan berige menigheden med værdier, som ellers går hurtigt i glemmebogen. Ved en gudstjeneste specielt tilrettelagt for psykisk udviklingshæmmede kan man f.eks. opleve, hvordan disse menneskers umiddelbare og spontane reaktioner smitter af på de øvrige deltagere. Man får da forståelse for, at en gudstjeneste ikke kun behøver at tale til intellektet. På den måde kan også de udviklingshæmmede bidrage til gudstjenestens fornyelse.

Om at være kirke sammen med de umyndige

Af gode grunde bliver ordet “udviklingshæmmede” ikke anvendt i de bibelske tekster. Ganske vist forbindes det undertiden med den første saligprisning i Matt 5,3, idet de” fattige i ånden” opfattes som “enfoldige”, dvs. mennesker med en lav intelligenskvotient. Men “fattige i ånden” er ikke en betegnelse, der refererer specielt til udviklingshæmmede. Det er et samlebegreb, som omfatter alle de fattige og socialt udstødte og dermed også alle handicappede mennesker. De fattige i ånden er de afmægtige, som i deres afmagt har tillid til og håber på, at Gud vil gribe ind og ændre deres situation.

Der er dog i Ny Testamente en tekst, som kan sammenlignes med vor tids forståelse af mennesker med udviklingshæmning, nemlig Matt 11,25: “Jeg priser dig, fader, himlens og jordens Herre, fordi du har skjult dette for vise og forstandige og åbenbaret det for umyndige”. De “umyndige” er mennesker uden uddannelse, de uvidende. På tværs af alle forventninger hævder

Jesus, at Gud ikke åbenbarer sig for de vise, men for de uvidende, jf. saligprisningen af fattige og børn.

Med denne åbenbaring for de umyndige antydes et perspektiv, som spiller en vigtig rolle i mange nutidige former for pædagogik og socialt arbejde, nemlig tanken om myndiggørelse, empowerment. Dette perspektiv er også vigtigt med henblik på emnet "udviklingshæmmede og kirke". Kirkelig undervisning og omsorg må sigte mod myndiggørelsen af de umyndige. En sådan myndiggørelse sker ikke ved, at de, som anses for myndige – alle de ressourcestærke, præsterne og "normale" lægfolk etc. – er kirke *for* de umyndige. Men det sker ved, at de ressourcestærke lytter til de ressourcetsvages røst og danner kirke *sammen med* dem.

Litteratur

- Andersen, Asger, *Kirken og de handicappede*, København: Unitas 1978.
- Bach, Ulrich, "Room for All of Us To Be Free", i G. Müller-Fahrenholz (ed.), *Partners in Life: The Handicapped and the Church*, Geneva: WCC 1979, 29-53.
- Bach, Ulrich, *Dem Traum entsagen, mehr als ein Mensch zu sein. Auf dem Wege zu einer diakonischen Kirche*, Neukirchen: Neukirchener Verlag 1986.
- Eiesland, Nancy, *Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability*, Nashville: Abingdon Press 1994.
- Hauerwas, Stanley, *Suffering Presence: Theological Reflections on Medicine, the Mentally Handicapped and the Church*, Notre Dame IN: Univ. of Notre Dame Press 1986.
- Kirkebæk, Birgit, "De handicappede kæmper stadig mod de historiske fordomme", kronik i *Kristeligt Dagblad* 20.2. 2007.
- Lønnebo, Martin, "Harmoni i skaberværket", interview med Lønnebo, artikel i *Kristeligt Dagblad* 18.8.2000.
- Nissen, Johannes, *For livets skyld. 4 bibelforedrag*, København: Det økumeniske Fællesråd 1988, 48-70.
- Nissen, Johannes, *For menneskets skyld. Essays om evangelium og menneskesyn*, København: Unitas 1991.

- Nissen, Johannes, *Diakoni og menneskesyn*, København: Aros 2008
- Nissen, Johannes, "Partners in Life – Reflections on Diaconal Spirituality", in U. Zeitler, ed., *Spirituality, Diaconia and Social Work*, Aarhus: Diakonhøjskolen – Center for Diaconia and Pedagogy 2012, 71-100.
- Nordstokke, Kjell & Henrik Stubkjær, *Det dyrebare menneske. Diakonien grundlag og praksis*, København: Unitas 2005.
- Nouwen, Henri, *Adam: God's Beloved*, Maryknolls NY: Orbis 1997.
- Reinders, Hans. *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology and Ethics*, Grand Rapids MI: Eerdmans 2008.
- Reynolds, Thomas E., *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality*, Grand Rapids MI: Brazos Press 2008.
- Rosenberg, Finn, "Referat fra Nordisk Konference om kirke og handicappede ("funktionshindrede") – herunder udviklingshæmmede – Sverige 2005", *Nyhedsbrev I/2005*. (Nr. 18), 3-12.
- Schibilsky, Michael, "Ethik der Menschenwürde", i M. Schibilsky (hrsg), *Kursbuch Diakonie*, Neukirchen: Neukirchen Verlag 1991, 209-227.
- Schuchardt, Erika, *Hvorfor netop mig...? Lidelse og tro*, Them: Doxa 1985.
- Swinton, John, "The Body of Christ has Down's Syndrome: Theological reflections on vulnerability, disability and graceful communities" [www-abdn.ac.uk/cshad/](http://www.abdn.ac.uk/cshad/) (tidligere publiceret i *The Journal of Pastoral Theology* 2004).
- Vanier, Jean, "Introduction" and "Conclusion", i L'Arche: *The Challenge of l'Arche*, London, Darton: Longman & Todd 1982, 5-13 and 256-273.
- Yong, Amos. "Disability from the Margins to the Center: Hospitality and Inclusion in the Church", *Journal of Religion, Disability and Health* 15 (2011), 339-350.

Noter

- 1 Her hedder det blandt andet: "En kirke, hvor mennesker med utviklingshemning ikke får mulighet til å være en del af menighetsfellesskapet, bliver selv en kirke med redusert funksjonsevne. Med sin tilstedeværelse og sine gaver har mennesker med utviklingshemning en viktig funksjon i kirkens liv" (punkt 6).

En handicappet kirke eller en kirke med plads til handicappede

- 2 Jf. definitionen af “udviklingshæmmede” på LEV’s hjemmeside (www.lev.dk/index.php?id=17).
- 3 Se i øvrigt min fremstilling i Nissen 2008, 261-268.
- 4 Se også digtet “Fostervandsprøver” af Ida Vestergaard Klattrup, gengivet hos Nissen 1988, 66.
- 5 I den forbindelse er det værd at overveje, hvordan Jesu helbredelser skal forstås. Pladsen tillader ikke en nærmere drøftelse. Jeg vil derfor nøjes med at henvise til Reynolds’ overvejelser. Han peger blandt andet på tre vigtige træk ved beretningerne om Jesu helbredelse. For det første viser de, at Jesus ikke stigmatiserer mennesker med sygdomme og handicaps; tværtimod inviteres de ind i fællesskabet med ham. For det andet er fællesskabet og samfundet en vigtig del af helbredelsen. Det drejer sig altså ikke blot om at afhjælpe kropslige defekter med det formål, at mennesker kan komme til at fungere “normalt”. For det tredje hører vi om mange helbredelser, men ikke alle syge og handicappede kureres. Vægten ligger ikke så meget på den fysiske overvindelse af skader og sygdomme, men på den personlige forandring i mødet med Jesus (2008, 223-226). “Wholeness and healing run deeper than the restoration of bodily function, for becoming able-bodies is not the criterion for membership in the kingdom” (226).
- 6 På lignende måde understreger Eiesland (1994), at solidariteten med de lidende og sårede altid vil være et kendetegn ved Kristus, jf. Matt 25,31-46.
- 7 I Danmark findes to fællesskaber: Vesterbrogruppen for børn og unge og Betlehemsgruppen for mennesker, der er ældre (jf. www.trooglys.dk). De er samlet under betegnelsen “Tro og Lys”, som er et andet navn for L’Arche-fællesskaberne (på engelsk Faith and Light).
- 8 Amos Young (2011) påpeger, at L’Arche er opbygget omkring venskaber og relationer mellem “core members” (dvs. udviklingshæmmede) og deres hjælpere. Se også Hans Reinders bog med den karakteristiske titel *Receiving the Gift of Friendship* (2008).

Johannes Nissen, cand.theol., lektor ved Arts, Praktisk Teologi, Aarhus Universitet

E-mail: jn@teo.au.dk

Folkekirken og FN's Handicapkonvention

Dennis Toft Sørensen

Danmark har tiltrådt flere menneskerettighedskonventioner i FN-regi, senest Handicapkonventionen. Artiklen forklarer dels, hvad det er, Handicapkonventionen skærper opmærksomheden på i forhold til andre menneskerettighedskonventioner, dels hvad dette betyder i praksis for folkekirken. Artiklen peger ligeledes på, hvad folkekirken såvel som bosteder skal være opmærksomme på, når det handler om ret til trosudøvelse for personer med handicap i botilbud.

Indledning

Artiklen sætter for det første fokus på, hvad FN's Handicapkonventionen betyder for folkekirken tilbud til personer med handicap, med særlig fokus på udviklingshæmmede.¹ Hvilke krav stiller konventionen, og hvordan imødekommer folkekirken bedst disse krav? For det andet diskuteres religionsfriheden for udviklingshæmmede i botilbud.

Hvorfor en handicapkonvention?

Personer med handicap² er som alle andre mennesker omfattet af de "almindelige" menneskerettigheder, f.eks. FN's to konventioner om menneskerettigheder fra 1966. Den ene af disse to konventioner indeholder borgerlige og politiske rettigheder såsom ytringsfrihed, foreningsfrihed og ret til privatliv,

mens den anden konvention indeholder økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder såsom ret til uddannelse, arbejde og sundhedsydelser.

Der eksisterer imidlertid en lang række barrierer for, at personer med handicap kan nyde godt af alle disse rettigheder og indgå i samfundet på lige fod med alle andre. F.eks. fordomme, diskrimination og manglende tilgængelighed til samfundet og dets mange tilbud.

De "almindelige" menneskerettigheder har altså ikke kunnet forhindre, at personer med handicap til stadighed er blandt nogle af de mest fattige og udsatte grupper verden over.

Det understregede behovet for en konvention for personer med handicap. Efter flere forsøg lykkedes det i 2001 at få vedtaget en resolution i FN om at undersøge mulighederne for at udarbejde en handicapkonvention, og i 2006 blev handicapkonventionen vedtaget. 137 lande har pr. 1. oktober 2013 ratificeret konventionen.

Hvordan forpligter Handicapkonventionen?

Handicapkonventionen blev den 13. juli 2009 ratificeret af Danmark.³

Handicapkonventionen er ikke – som det modsat er tilfældet med Den Europæiske Menneskerettighedskonvention – inkorporeret ved lov. Det er et yndet diskussionsemne blandt jurister, hvad manglende inkorporering betyder for den enkelte borgers mulighed for at kræve sine rettigheder efter en konvention opfyldt. Ingen tvivl om, at en inkorporation på flere måder gør en forskel, men Handicapkonventionen forpligter trods den manglende inkorporering stadig Danmark på flere måder.

I ratificeringen ligger, at Danmark har forpligtet sig til at indrette sin lovgivning og sin administrative praksis sådan, at konventionens krav kan opfyldes. Det er en følge heraf, at Danmark hvert fjerde år bliver "eksamineret" af FN's Handicapkomite i arbejdet med at sikre opfyldelsen af konventionens rettigheder.

Der findes desuden en tillægsprotokol til Handicapkonventionen. Den giver mulighed for, at personer, der mener, at deres rettigheder efter konventionen er blevet krænket, kan klage til FN's Handicapkomite. Der kan ikke klages, før man har forsøgt sig ved de nationale domstole, og kun, hvis staten

har tiltrådt tillægsprotokollen. Det har Danmark ikke, men der ligger dog et løfte fra regeringen herom.

Desuden stiller Handicapkonventionen krav om tilstedeværelsen af en uafhængig national myndighed, der kan overvåge, om myndighederne lever op til deres forpligtelser. Denne opgave udføres af Institut for Menneskerettigheder. På hjemmesiden www.handicapkonvention.dk kan man følge instituttets arbejde. Overvågningsfunktionen varetages i samarbejde med Det Centrale Handicapråd, Folketingets Ombudsmand samt handicaporganisationerne.

Det er desværre en meget udbredt misforståelse, at kun staten eller Folketinget er forpligtet af konventionen og skal sørge for, at konventionen efterlevs. Alle offentlige myndigheder, herunder også regioner og kommuner, skal medvirke til at opfylde de internationale forpligtelser, som staten har påtaget sig.

Det betyder, at alle myndigheder må have Handicapkonventionen for øje, når de tilrettelægger deres tilbud og administrative praksis. Det gælder både i konkrete afgørelser og ved etablering af nye tiltag, tilbud osv. Pligten til at effektuere Handicapkonventionen gør, at man kan have en forventning om, at de enkelte myndigheder hver især gør sig nogle overordnede overvejelser om, hvilke udfordringer personer med handicap har inden for den enkelte myndigheds område, og hvordan de fremadrettet skal løses.

Ombudsmanden udgiver i den forbindelse hvert år en oversigt over nye initiativer for personer med handicap på de enkelte ministerområder. I oversigten for 2012 kan man læse, at der på Ministeriet for Ligestilling og Kirkes område blandt andet er taget initiativ til oversættelse af bibelske tekster til tegnsprog, udgivet en inspirationsfolder om at være kirke for mennesker med særlige behov og en løbende fokus på en forbedret tilgængelighed til kirker m.m.⁴

For folkekirken er det formentlig rigtigt at sige, at på de administrative områder, hvor kirken køres som en statslig institution, og hvor for eksempel forvaltningsloven og offentlighedsloven gælder, ligner kirkens forpligtelser i forhold til Handicapkonventionen alle andre myndigheders. Båndet mellem staten og kirken spiller også en rolle på andre af kirkens områder, mens det omvendt må erkendes, at det sine steder, f.eks. ved læren om forkyndelse, er en meget mere kompleks problemstilling. Som anført af professor Lisbet

Christoffersen er udgangspunktet, når religion og ret mødes, at retten umiddelbart har forkørselsret. Men retten skal vige, dersom man befinder sig i selve religionsudøvelsens kerne, der drejer sig om tilrettelæggelse og udførelse af selve religionsudøvelsen.⁵ En ting er imidlertid det juridiske. Noget andet er, at der næppe er tvivl om, at folkekirken overordnet bør føle sig forpligtet af de budskaber, der ligger i menneskerettighederne. Det er der mange gode grunde til.

Det er for eksempel et tilbagevendende diskussionsemne, hvad menneskerettigheder egentlig er funderet på. Hvad kommer det af, at hvert enkelt menneske ifølge menneskerettighederne har en iboende værdighed, der er ukrænkelig?

Ikke så få forfattere mener, at svaret skal søges i det religiøse. Teorier herom spænder lige fra, at menneskerettighederne er funderet på eller dog stærkt inspireret af religion, til at religion den dag i dag spiller med, når man skal fastlægge, hvad de enkelte menneskerettigheder betyder.⁶ Under alle omstændigheder passer de menneskeretlige tanker om menneskets ukrænkelighed m.m. godt med mange religioner, herunder kristendommen. Ingen siger det nok bedre end Herman Melville i *Moby Dick*:

But this august dignity I treat of, is not the dignity of kings and robes, but that abounding dignity that has no robed investiture. Thou shalt see it shining in the arm that wields a pick or drives a spike; that democratic dignity which, on all hands, radiates without end from God Himself! The great God absolute! The centre and circumference of all democracy! His omnipresence, our divine equality!⁷

Hvad forpligter Handicapkonventionen til?

Hvad er det så egentlig, Handicapkonventionen forpligter myndighederne til, helt konkret?

Som sådan indeholder konventionen ingen nye menneskerettigheder. Handicapkonventionen har til formål at "fremme, beskytte og sikre mulig-

heden for, at alle personer med handicap fuldt ud kan nyde alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre...”.

Og så alligevel: Meget er nyt. Det bliver nemlig nu skitseret, hvordan man skal sikre opfyldelsen af menneskerettigheder for personer med handicap. Vi får gennem konventionen en række overordnede principper at arbejde med. Det betyder, at konventionen kan kvalificere arbejdet med værdier og pejlemærker for indsatsen på handicapområdet.

Forskellen mellem tidligere menneskerettighedskonventioner og Handicapkonventionen kan bedst forklares ud fra et ligebehandlingsperspektiv. De tidligere konventioner arbejder typisk ud fra et lighedsprincip i formel forstand; der må ikke ske diskrimination på grund af f.eks. handicap. Dette princip evner ikke at gøre noget ved faktiske forskelle i lighed i samfundet, for eksempel det høje antal personer med handicap uden job. I Handicapkonventionen er der derimod mere aktive typer af lighedsprincipper. Eksempelvis *transformativ lighed* (fokus på at afskaffe de barrierer, som er til hinder for adgangen til beskæftigelse, uddannelse osv.) og *mulighedslighed* (alle mennesker uanset forskelle skal sikres samme muligheder, også selv om det indebærer ulige tiltag).

Ved *transformativ lighed* skal det fremhæves, at Handicapkonventionen bygger på en ny forståelse af handicap. Det er ikke længere en persons funktionsnedsættelse, der er afgørende. Det er derimod samspelet mellem denne og omgivelserne – både det fysiske miljø og de omgivende personers holdninger og reaktioner – der bestemmer, hvor handicappet et menneske bliver og føler sig. Det sikrer fokus på barrierer, og et krav i konventionen i den sammenhæng er, at der skal gøres op med fordomme osv. over for personer med handicap. Når der i dag stadig dukker nye undersøgelser op, der viser, at over halvdelen af danskerne vægrer sig ved at arbejde sammen med en person med et psykisk handicap, kan betydningen af dette krav ikke overvurderes. Desuden indeholder konventionen en forpligtelse til “universelt design”. Produkter, tilbud m.m. skal udformes, så de kan anvendes af alle – også af personer med handicap.

Mulighedslighed kommer til udtryk mange steder i konventionen. Den nøjes ikke med at statuere, at der skal gælde lige adgang for alle; personer med handicap skal også have den fornødne hjælp for at kunne opnå dette. Desuden stiller konventionen krav om tilgængelighed. Ikke kun fysisk, men

f.eks. også elektronisk. Tilgængelighed er ikke det samme som universelt design, som er rettet mod alle, mens tilgængelighed hovedsagelig er rettet mod personer med handicap. Konventionen indeholder også et krav om tilpasning i rimeligt omfang. En sådan tilpasning vil ofte være en forudsætning for, at personer med handicap kan nyde menneskerettigheder på lige vilkår med andre. Et eksempel på tilpasning på uddannelsesområdet kunne være, at en elev får en mere struktureret hverdag i skolen, hvis eleven har ADHD. Et eksempel på arbejdsmarkedet kunne være, at en ansat, som er kørestolsbruger, får en arbejdsplads, som er indrettet med dette for øje.

Hvad betyder det for folkekirken?

De principper og krav, som jeg har omtalt ovenfor, kan umiddelbart virke uoverskuelige at skulle arbejde med, men i det følgende vil jeg forsøge at skitsere tre felter, som folkekirken kan arbejde ud fra. Først i relation til personer med handicap generelt. Derefter udviklingshæmmede. Eksemplerne er ikke udtømmende.

Personer med handicap generelt

Det *første felt* vedrører universelt design og tilgængelighed.

Her må folkekirken fortsætte arbejdet med at sikre gode adgangsforhold til kirker, kirkegårde, præstegårde, sognegårde mv. Men tilgængelighed og universelt design er mere end det. Det er også godt lys og god lyd. Måske skal der gøres op med de små, svært læselige tekster i ældre salmebøger. Salmebogen kunne f.eks. være tilgængelig på iPad, så enhver kan finde den tekststørrelse, der passer til vedkommende. Måske skal man også tænke over ikke at formulere sig unødigt tungt. Det handler måske også om at give plads til dem, der ikke kan sidde stille så længe, i stedet for at tisse på dem. I så fald taler vi pludselig også om tilgængelighed som noget, der kræver forståelse fra de andre deltagere i kirken.

Det *andet felt* vedrører rimelig tilpasning for at sikre lige adgang.

Tilpasning kan være mange ting og har som mål at kompensere en konkret person for hans eller hendes konkrete handicap i en konkret situation. Hvor arbejdet med tilgængelighed ikke har en bestemt person for øje, er det an-

derledes med tilpasning. Eksempler på tilpasning kan være hjælp eller hjælpemidler, der sætter en person med handicap i stand til at komme frem til og følge med i kirkelige aktiviteter.

En mellemting mellem tilgængelighed og rimelig tilpasning er tilbud og tiltag, som er særligt målrettet bestemte grupper af personer med handicap. Det kan være tilbud om særlige gudstjenester eller kurser på bosteder for personer med handicap. Den førnævnte oversættelse af bibelske tekster til tegnsprog er også et ganske flot eksempel.

Det *tredje felt* vedrører de livsvilkår, som personer med handicap har.

I 2012 var beskæftigelsen i Danmark for personer med handicap på kun 43,9 procent mod 77,5 procent blandt personer uden handicap. Det er utvivlsomt til dels bundet op på fordomme mod personer med handicap med hensyn til, hvad de kan og ikke kan.⁸ Nu generaliseres der lige lovlig voldsomt, men det kan betyde, at ensomhed, frustrationer osv. kan være særligt fremtrædende problemer for personer med handicap. Det at have et job er en stor del af vores identitet og selvopfattelse, og mangel herpå gør derfor særligt ondt. Problemerne kan også skyldes vanskeligheder ved at koble sig på fællesskabet. Her kan kirken på flere måder gå foran, f.eks. ved at ansætte personer med handicap eller gennem hjælpeprojekter. Det er heller ikke noget nyt, at kirken i prædikener m.m. taler svage gruppers sag eller på forskellige måder prøver at gøre alle til en del af fællesskabet. Måske handler det også om at være særligt opmærksom på muligheden for sjælesorg, dvs. at tilbyde en samtale med en præst om problemer i ens liv.

Det er vigtigt at få med, at der er tale om en proces. Tingene kan på alle tre felter ikke altid ændres til det bedre fra den ene dag til den anden, og ofte er økonomi også en faktor. Men det begynder altid med en intention om og vilje til at ændre tingene.

Udviklingshæmmede

I den nævnte proces kan de tre nævnte arbejdsfelter også sættes i forhold til bestemte typer af handicap for herved bedre at kunne virkeliggøre intentionerne gennem konkret og trinvist arbejde.

Et eksempel er folkekirkens tilbud til udviklingshæmmede.

Først og fremmest må det slås fast, at udviklingshæmmede er mennesker, som har meget at bidrage med. Mange har dog brug for hjælp til at kunne

bruges deres ressourcer. Det skyldes, at de ofte har reducerede kognitive, sproglige og motoriske færdigheder. Nogle kan også have svært ved at bære byrde og lagre indtryk fra omverdenen.

Det må folkekirken forsøge at tage højde for.

Et glimrende initiativ i den sammenhæng er inspirationsfolderen "at være kirke – sammen med mennesker med særlige behov" udgivet af biskopperne i Danmark. I folderen er der overvejelser om, hvad man skal tilbyde som præst, og der foreslås en række forpligtende principper for kirken i forhold til udviklingshæmmede. Et af disse principper er at give en reel mulighed for at få et tilhørsforhold til kirken. Det kan gøres ved at gøre kirkens budskab og formidling tilgængelig for udviklingshæmmede samt ved, at der gives udviklingshæmmede den nødvendige støtte til at kunne deltage i det kirkelige liv. Et andet og nok så vigtigt princip er at arbejde for, at udviklingshæmmede føler sig set, værdsat, respekteret og opleves som en naturlig del af fællesskabet. Det kan ske ved at give den udviklingshæmmede mulighed for at hjælpe til. Folderen indeholder blandt andet et idékatalog til gudstjenester, herunder særgudstjenester i botilbud m.m., og en beskrivelse af, hvordan man kan tilpasse svære emner som sorg og begravelse til gavn for udviklingshæmmede.

Som det ses, er der tale om principper, som ligger godt i tråd med de ovenfor omtalte forpligtelser i Handicapkonventionen.

Et andet konkret eksempel er "Tro og Lys"-bevægelsen, som har til formål at gøre det muligt for mennesker med mentale handicaps og deres familier at finde plads i kirken og i samfundet.

Religionsfrihed for udviklingshæmmede i botilbud

En særlig problemstilling i forhold til blandt andet udviklingshæmmede er, at mange bor i botilbud el. lign. efter serviceloven. Det opstiller nogle spørgsmål i forhold til religionsfriheden.

I hvert fald er det klart, at mange af de forslag, som inspirationsfolderen nævner, kræver, at man som præst el. lign. har et samarbejde med botilbuddet på den ene eller anden måde. I hvilket omfang kan folkekirken have en forventning om at blive inddraget, dvs. inviteret indenfor? Få lov til at

undervise beboere og måske også personalet? Hvad nu, hvis det f.eks. ikke passer ind i personalets vagtplan, at en beboer skal til gudstjeneste?

Først og fremmest har udviklingshæmmede – og andre personer med handicap – den samme ret til religionsfrihed som alle andre. Også når de bor i et botilbud.

Det betyder, at de er beskyttet af grundlovens § 67, der giver enhver “ret til at forene sig i samfund for at dyrke Gud på den måde, der stemmer med deres overbevisning ...”. Beskyttelsen omfatter ret til at udøve religion både i foreninger og individuelt, uanset om den udøves offentligt eller privat. Ret til gudsdyrkelse omfatter fx. gudstjenester, forkyndelse, overholdelse af religiøse skikke, opførelse af kirker og ansættelse af præster.

Religionsfriheden er også fastslået i artikel 9 i Den Europæiske Menneskerettighedskonvention. Menneskerettighedsdomstolen har i mange sager udtalt, at tanke-, samvittigheds- og religionsfriheden er et grundlæggende element i et demokratisk samfund. Der er tale om en frihed, der er afgørende for den enkelte borgers identitet og livsanskuelse. Uden denne frihed får man ikke den pluralisme, som er en uadskillelig del af et demokratisk samfund.⁹

I forhold til religionsfrihed for udviklingshæmmede er det vigtigt at nævne, at artikel 9 skal ses i sammenhæng med diskriminationsbestemmelsen i artikel 14. Denne artikel bestemmer, at der ikke må diskrimineres på grund af f.eks. køn, race eller handicap. En forskelsbehandling kan godt være lovlig, men det kræver gode grunde at retfærdiggøre en forskelsbehandling på grund af handicap. Det bakkes alt sammen op af Handicapkonventionen.

Spørgsmålet er, om der gælder nogle særlige grænser for religionsudøvelsen i et botilbud? Jo, det kan der gøre. Der er flere domme om ret til trosudøvelse på offentlige skoler og institutioner samt i fængsler, som man lidt forsigtigt kan drage paralleller til. Dommene viser, at når mange personer – ofte med forskellige religiøse overbevisninger – er samlet et sted, kan det være nødvendigt med begrænsninger. Det kan skyldes praktiske vanskeligheder, ressourcer eller hensynet til ikke unødigt at genere andre. Et nøgleelement i domstolens praksis er dog, om borgerens tro respekteres “as far as possible”. For eksempel er det blevet set som en krænkelse af artikel 9, at en buddhist ikke kunne få vegetarmad i et større fængsel med en veludbygget kantine.¹⁰

Botilbud for personer med handicap må altså tage hensyn til beboernes tro. Det vil ikke være lovligt for botilbuddet direkte at hindre nogen i at udøve sin tro. Men der kan naturligvis være forhold, som gør det uforholdsmæssigt vanskeligt og dermed acceptabelt ikke at imødekomme ethvert religionsrelateret ønske. Hvor grænsen mellem, hvad der bør og ikke bør imødekommes, præcist går, er en meget konkret vurdering. Men der må i sagens natur være et vist rum og mulighed for ønsker fra beboere og pårørende.

Det næste spørgsmål må være, om det altid kræver et udtrykkeligt ønske eller et udsagn fra beboeren i et botilbud eller dennes pårørende, før spørgsmål om tros- og livssyn bliver bragt på bane? Med andre ord er spørgsmålet, om der kan kræves en aktiv indsats fra botilbuddets side i forhold til at sikre religionsfriheden, selv om beboeren ikke har udtrykt ønske herom?

I bogen "Utviklingshemning og tros- og livssynsutøvelse" skriver direktør Geir Sverre Braut og fagchef Jostein Vist JR. følgende:

Det vil nesten altid være tilrådelig at tjenesteyteren overlater til tjenstemottakeren eller dennes pårørende å bringe fram et konkret ønske om å få hjelp av åndelig eller eksistensiell art. Dette må likevel ikke være til hinder for at tjenesteyderen gjennom spørsmål eller undring viser at vedkommende er åpen for at slike ønsker kan komme og at de vil bli mottatt med respekt og omsorg.¹¹

Især den sidste sætning om spørgsmål og nysgerrighed tror jeg er vigtig. Som specialpræst Tor Ivar Torgauten er inde på i samme bog, er det sådan, at mange botilbud osv. i Norge vægrer sig ved at gå ind i tros- og livssynsproblematikken. Det skyldes et ønske om at være neutral. Men som Torgauten skriver, er "fravær av tilrettelegning også å gjøre et valg" for borgeren, og ikke et udtryk for neutralitet.

I artiklen "Det afmålte liv" i bogen "Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed" omtaler Søren Langager et udsagn fra en medarbejder på et botilbud for udviklingshæmmede i Danmark:

Nede hos os har vi en, som ikke vil nogen ting overhovedet, og når hun siger "nej", så skal vi ikke prøve at tvinge hende, for

hun skal selv have lov at bestemme... De må selv bestemme, hvad de vil – det må vi respektere. Vi har også en, han får lov at være i sin seng, fordi han har sin egen selvbestemmelsesret, men det er ikke det, der er bedst for ham.¹²

I artiklen argumenterer Langager imod denne opfattelse. God pædagogik skal have øje for andet og mere, end borgerne selv kan signalere ønske om. Mange udviklingshæmmede – måske med opvækst i en institution – har en smal erfaringshorisont, når det gælder muligheder for selvrealisering og selvforvaltning. Derfor er den pædagogiske opgave grundlæggende at bidrage til mere end det, der allerede er for borgeren.

Det er ikke let at drage en klar grænse for, hvad et botilbud kan og bør tillade sig i forhold til beboeren, når det gælder spørgsmål om tros- og livssyn. Det kan måske tjene til afklaring at belyse, hvad der nærmere menes hermed. Sølvi Dahle, daglig leder i en diakonistiftelse, skriver i førømtalte “Utviklingshemning og tros- og livssynsutøvelse”:

Livssynstilknytning er for mange mennesker en vigtig del af identiteten. Den fortæller mye om værdier, tilhørighet og kultur, om små og større tradisjoner som rammer inn hverdag såvel som fest. ... Det handler ikke bare om feiring av høytider, men også om hva som preger hjemmet til den enkelte. Selvbestemmelse innebærer å kunne velge at ha framme religiøse symboler og for eksempel for mulighet til å be bordbønn. ... Det kan handle om å ha en språkbrug som ikke virker støtende eller ha en atferd som ikke oppleves krenkende.

Som det ses, ligger der i det, at spørge ind til og måske også sparre i forhold til beboernes tros- og livssyn i vidt omfang helt ukontroversielle emner. Det gælder ikke mindst i forhold til de beboere, der er medlem af folkekirken. Det må størstedelen antages at være.

Ikke alene vil det være ukontroversielt at spørge ind til de nævnte emner, det kan ligefrem være en god ide at gøre det. Det er velkendt, at der kan være nogle uheldige følger af at samle mange mennesker i større botilbud. Nogle taler i den forbindelse om institutionalisering, dvs. en uhensigtsmæssig og

utilsigtet passivisering og ensretning af beboerne. Her kan det at bringe tros- og livssyn på bane trække i den modsatte retning og skabe en større individualisering.

Der er dog også grund til en vis påpasselighed. Pression osv. kan naturligvis ikke tillades og vil være en krænkelse af menneskerettighederne. Religionsfrihed omfatter jo også det ikke at have en religion. Men påpasseligheden rækker videre. Tor Ivar Torgauten er inde på, at udviklingshæmmedes udøvelse af selvbestemmelse kan være en skrøbelig proces. Ifølge Torgauten er det en realitet, at mange udviklingshæmmede ikke ved meget om, hvordan samfundet fungerer og hvilke muligheder, der er. De er derfor afhængige af information m.m. Som pædagog kommer man let til at bruge sine egne tanker om ret og uret, væsentligt og uvæsentligt, når man skal formidle en sådan information – uden at man har et ønske om at manipulere. Derfor kan det ifølge Torgauten være en fordel for botilbuddet at inddrage kirken til f.eks. undervisning og samtaler med beboerne om sorg.

Den tilrettelægning, eller pædagogiske indsats om man vil, som kan efterlyses fra botilbuddene i forhold til beboernes tros- og livssyn, lader sig bestemt rumme inden for servicelovens rammer:

Loven har til formål at kompensere for en nedsat funktionsevne, således at borgeren så vidt muligt sættes i stand til at leve og udfolde sig som andre, ikke mindst i form af samvær og aktivitet med andre. Indsatsen bør derfor styrke den enkeltes muligheder for aktiv deltagelse i samfundslivet, herunder en personlig udvikling og social integration. Det vil ofte være relevant at inddrage med sociale organisationer, lokale virksomheder osv.

I mine øjne levner dette plads til, at folkekirken henvender sig uopfordret til botilbuddet med information til beboere og personale om tilbud, muligheder osv. Måske kan man endog sige, at folkekirken har et ansvar for, at information om tilbud osv. også når ud til personer, som ikke har let ved selv at indsamle information. Realisering af beboernes religionsfrihed bliver altså et fælles ansvar for botilbud og folkekirken (eller andre trossamfund). Og i samme åndedrag kan man overveje, om informationen bør gives på en måde, der er tilpasset beboernes forudsætninger. Samt at sikre sig, at tilbuddene er reelle, dvs. efter deres indhold og form rent faktisk kan benyttes af beboerne. Så er vi tilbage ved Handicapkonventionen og den nævnte inspirationsfolder.

Til sidst skal det nævnes, at med virkning fra 1. januar 2014 bliver der oprettet et nyt tilsyn med botilbud omfattet af serviceloven. Opgaven med at godkende og føre driftsorienteret tilsyn med de sociale tilbud samles nu i fem kommuner, én i hver region, som – når de varetager denne funktion – kaldes Socialtilsyn. Formålet er at sikre en bedre kvalitet i botilbuddene, og at de skaber en reel og positiv forskel for de mennesker, som bor der.

Socialtilsynet følger en kvalitetsmodel, som botilbuddene bliver bedømt ud fra. Religion og livssyn er ikke direkte nævnt i kvalitetsmodellen, men det fremgår, at tilsynet blandt andet skal lægge vægt på, om borgerne i tilbuddet indgår i sociale relationer, fællesskaber og netværk i det omgivende samfund.

Hvis et botilbud således ikke vil eller ikke formår at tage hensyn til beboernes tros- og livssyn, kan man rette henvendelse til Socialtilsynet. I loven om socialtilsynet er det nemlig forudsat, at et tilbuds personale, beboere, pårørende og andre kan henvende sig om bekymrende forhold i tilbuddet. Man kan ved henvendelsen bede om anonymitet.

Afslutning

Som det er forsøgt skitseret i denne artikel, kan Handicapkonventionen være med til at kvalificere folkekirkenes indsats over for og tilbud til personer med handicap. Både generelt såvel som i forhold til bestemte typer af handicap, f.eks. udviklingshæmmede i botilbud og i samspil med botilbuddet. Konventionen bør derfor være et vigtigt arbejdsredskab for folkekirken. Som den i øvrigt bør være det for alle myndigheder. Der er nemlig meget at hente ved at ligestille personer med handicap med andre samt ved at gøre dem til en del af fællesskabet. I samfundet såvel som i kirken.

Noter

- 1 Artiklen bygger videre på et foredrag, som jeg holdt i Løgumkloster i august 2013 på en konference om folkekirken og mennesker med særlige behov.

- 2 Personer med handicap defineres bredt i Handicapkonventionens artikel 1 som "personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre".
- 3 Bekendtgørelse nr. 35 af 15. september 2009 af FN-konvention af 13. december 2006 om rettigheder for personer med handicap.
- 4 Folketingets Ombudsmands arbejde med ligebehandling af mennesker med handicap 2012, side 16, 17, 32 og 78.
- 5 Lisbet Christoffersen, "Den aktuelle danske religionsretlige model", i "Fremtidens danske religionsmodel", Forlaget Anis, 2012, s. 242f.
- 6 For en indføring i religiøst funderede teorier om menneskerettigheder, se Grace Y. Kao, "Grounding Human Rights in a pluralist world", s. 35 – 49, 2011 Georgetown University Press.
- 7 Herman Melville, "Moby Dick", New York Penguin Classics, 1992 (1851), s. 126.
- 8 <http://www.sfi.dk/Default.aspx?ID=11329>
- 9 Religionsfrihed er omtalt hos Jon Fridrik Kjølbro, "Den Europæiske Menneskerettighedskonvention – for praktikere", 3. udgave, s.731ff, og Peer Lorenzen m.fl., "Den Europæiske Menneskerettighedskonvention – med kommentarer", 3. udgave, 2011, s. 769ff.
- 10 Se Kjølbro, s. 738ff.
- 11 Sølve Dahle og Tor Ivar Torgauten (red.), "Utviklingshemning og tros- og livssynsutøvelse", Universitetsforlaget, 2010.
- 12 Søren Langager, "Det afmålte liv" i "Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed", Akademisk Forlag, 2013.

Dennis Toft Sørensen, cand.jur. specialkonsulent, Institut for Menneskerettigheder

E-mail: dsconsult2010@gmail.com

Sammen skal vi bygge menighed

Inklusion i det gudstjenestelige liv¹

Tor Ivar Torgauten

Hvordan inkluderer vi udviklingshæmmede i kirkens højmesse og gudstjenesteliv? Kan det lade sig gøre at give plads til mennesker med særlige behov i en almindelig gudstjeneste? Og er det overhovedet en udfordring, som vi kan tillade os at problematisere som kristen kirke? Tor Ivar Torgauten er specialpræst for udviklingshæmmede i Norge og giver her sit uforbeholdne bud på, hvordan vi skaber menighed for alle med forbillede i den norske kirke.

Et billede fra den kirkelige hverdag Den beskrivelse som Paulus gir av den kristne menighet samsvarer ikke med det bilde og den opplevelse en kirkegjenger vil sitte igjen med etter å ha besøkt en ordinær høymesse i den norske kirke. Jeg vil tro at bildet ikke er så mye annerledes i Danmark. Unntak finnes, men de er få.

men det som i verdens øyne er dårskap, det utvalgte Gud for å gjøre de vise til skamme, og det som i verdens øyne er svakt, det utvalgte Gud for å gjøre det sterke til skamme. Ja, det som i verdens øyne står lavt, det som blir foraktet, det som ikke er noe, det utvalgte Gud seg for å gjøre til intet det som er noe, for at ingen mennesker skal ha noe å være stolt av ovenfor Gud.²

Min erfaring er at den vante kirkegjengere ønsker seg en høymesse som i praksis synliggjør den beskrivelse Paulus gir av menighetens fellesskap. Jeg møter få som er uenige – i teorien. Samtidig møter jeg mye usikkerhet om hvordan kirken skal kunne forandre seg, og framstå som et synlig bilde av Paulus sin menighetsbeskrivelse.

Et historisk tilbakeblikk

Før midten av forrige århundre var mennesker med utviklingshemning bokstavelig satt til side, både i samfunnsliv og kirkeliv. Da konfirmasjonen forutsatte at de unge kunne ta imot kunnskap om troen og anvende den, ble mennesker med utviklingshemning stort sett ikke konfirmert. De ble også fraskrevet troen, da en tenkte at kunnskap om troen var en forutsetning for troen. Konfirmasjonen fungerte også som en inngangsbillett til voksenlivet. Naturlig nok var mennesker med utviklingshemning fraværende i kirkens gudstjenesteliv.

Fra midten av forrige århundre ble det en markant forandring av kirkens holdninger til mennesker med utviklingshemning. Kirken tok initiativet til å bygge flere sentralinstitusjoner for mennesker med utviklingshemning. Begrunnelsen var diakonal, vekket av de uverdige forhold mange mennesker med utviklingshemning levde under. Da en på de kirkelige institusjonene begynte med andakt, oppdaget en, at mennesker med utviklingshemning jo hadde et aktivt trosliv som andre. I den tiden startet en også opp med konfirmasjon, som et vågestykke. Flere institusjoner fikk også egen kirke og prest. Historien forteller om mange sterke vitnesbyrd om en levende tro fra denne tiden. Men i liten grad deltok mennesker med utviklingshemning i lokalmenighetens gudstjenester og menighetsliv.

Da institusjonene ble nedlagt i Norge på begynnelsen av 90 tallet, og beboerne skulle overflyttes til sine bostedskommuner, begynte et nytt kapittel også om kirkens forhold til mennesker med utviklingshemning. Intensjonen var at mennesker med utviklingshemning skulle inkluderes i den lokale menighet, på linje med andre. I praksis skjedde dette i liten grad. Derimot ble det startet mange tilrettelagte fellesskap både i regi av Den norske kirkes menigheter og i regi av andre trossamfunn. (Musikkcafé, lørdagscafé, sær-

skilte tilrettelagte gudstjenestefellesskap, Tro og lys grupper, Simen grupper (Sammen i menigheten). Dette arbeidet ble en del av menighetens diakonal arbeid, drevet av ildsjeler og av de spesielt interesserte. I praksis ble dette menighetenes arbeid for mennesker med utviklingshemning, sammen med konfirmasjonsarbeidet. I liten grad har mennesker med utviklingshemning blitt en del av den ordinære gudstjenestefeirende menighet.

Et nytt syn på mennesker med nedsatt funksjonsevne

I de senere år har imidlertid synet på mennesker med utviklingshemning forandret seg radikalt innenfor kirken. Fra å ikke være regnet med i den helige allmenne kirke, er nå mennesker med utviklingshemning helt ordinære og nødvendige lemmer som hører hjemme midt i menighetens gudstjeneste, som både giver og mottaker.

Erkebiskopen i York skriver følgende i «Opening the Doors – Ministry with people with learning disabilities and people on the autistic spectrum»³, en guidelinedokument for den engelske kirke:

Når jeg ser tilbake, har mitt eget liv og tro blitt utfordret og beriket av vennskapet på veien med Kristus av mennesker med funksjonshemning. Kirkenes verdensråd har erklært at når mennesker med funksjonshemninger mangler i kirken, blir hele kirken funksjonshemmet. Det er unektelig slik – men det har tatt altfor lang tid for en kirke, for opptatt med det intellektuelle og rasjonelle, til å omfatte hele menneskeheten i Kristi legeme, som det er åpenbart oss i disse våre kristne brødre og søstre.

Etter hvert har vi fått mange fortellinger som viser hvordan mennesker med utviklingshemning blir en del av det kristne fellesskapet, og hva dette gjør med fellesskapet og enkeltpersoner. Den svenske biskop emeritus, Martin Lönnebo, forteller hvordan hans sønn, Jonas som har hjerneskade og autistiske trekk, har påvirket hans gudsbilde – «han har lært meg at Gud er ube-

gripelig». Lønnebo uttrykker at ha opplever at Jonas står nærmere Gud enn han, men Jonas vet ikke hva tro betyr.

Canadieren Jean Vanier, som startet L'Arche felleskapet og var grunnleggeren av Tro og lys fellesskapene, sier: «Derfor – det jeg vil dele med dere, er min opplevelse av selv å ha blitt forandret gjennom disse som har vært skjøvet til side. Det er her hemmeligheten ligger. I at når vi nærmer oss de menneskene som vi har skjøvet unna, så vil vi bli forandret av dem. De fleste av dem jeg lever sammen med, kan ikke skrive. Mange, trolig langt de fleste, kan heller ikke lese. Noen kan ikke snakke. Men min erfaring er at mange av dem har opplevd Gud på en måte som svært få med lang teologisk skolerung har gjort. Folk som beskjefriger seg mye med teologi, søker etter kunnskap om Gud. De menneskene jeg lever sammen med, søker ikke kunnskap om Gud – de søker Guds nærvær. Og det er noen annet».

Min erfaring er at når prester og menighetspedagoger tar seg tid til å bli kjent med mennesker med utviklingshemning, og lytter til deres trosvitnebyrd, så blir de også forandret av dem. Mange slike møter har blitt til fornyelse for både deres teologi og deres trosliv. Mennesker med utviklingshemning har uten tvil en viktig oppgave i kirkens liv. Uten deres nærvær i gudstjenesten, blir hele gudstjenesten tidlig «funksjonshemmet». Fordi den mangler noen av sine mest vitale lemmer.

Ødelagt mangfold

En gudstjeneste uten mennesker med utviklingshemning er et dristig og farlig prosjekt. Deres fravær fra den gudstjenestefeirende menighet vitner i praksis om et helt annet menneskesyn enn det kirken forkynner med sine ord. Veien fra å stilltiende akseptere deres «fravær» i kirken, til den aktive raseideologi nazistene stod for, er ikke lang. «Du er annerledes, du må dø». – lød det fra nazistene. Til sammen ble rundt 300.000 fysisk og psykisk utviklingshemmede, kronisk syke og såkalt asosiale tatt av dage, etter ordre fra Nazi-Tysklands øverste ledelse. Det skjedde bare.

Dette er historie. Ikke så langt tilbake i tid. Og det kunne skje, fordi folket stilltiende godtok det. Dagens Berlin er i dag en mangfoldig og flerkulturell storby, med nyskaping og kreativitet. Å ta et oppgjør med fortiden med fine

ord, får oftest bare en signaleffekt. Men å ta et oppgjør med fortiden med en ny praksis, skaper nye holdninger. Et slikt oppgjør setter spor etter seg. Kirken har bokstavelig talt ett handlingsrom hvor en kan synliggjøre menneskeverdet – å bygge en likeverdig høymesse sammen med mennesker med utviklingshemning. Det blir trosfornyelse og menighetsfornyelse.

Skapt i Guds bilde og egen selvforståelse

Alle mennesker er skapt i Guds bilde og har samme verdi⁴. Her finnes ingen unntak. Egenskaper eller utrustning ved mennesket, gjør ingen forskjell. Gudbilledligheten kan ikke rokkes, den står fast. Ethvert menneske er omsluttet av Guds kjærlighet, og elsket av Gud. Guds kjærlighet forstummer aldri. Og Guds vilje med oss mennesker, er at vi tar imot hans sønn Jesus Kristus og lever i samfunn med ham. Dette er det kirkens oppdrag å synliggjøre i sin praksis, og hjelpe den enkelte til å leve i.

Kirkens oppdrag er å synliggjøre denne sannhet i gudstjenesten. Slik at det oppleves, sees og konkret merkes. Først da kan dette budskapet bli mottatt og skape en god selvfølelse, og formes i bønner som vist under:

Kjære Gud takk for at du har skapt meg.
Du ville jeg skulle bli født.
Jeg er sikker på at du er stolt av meg.
Takk for livet.

Kjære Gud, takk for at du tok imot meg da jeg ble døpt.
Takk for at jeg er ditt barn.
Jeg får kalle deg Far.
Jeg tilhører deg.

Kjære Jesus, takk for at du møter meg i kirken.
Der blir jeg kjent med deg.
Takk for kirken.
Der er det godt å være.

Kirketenkning – ekklesiologi

Confessio Augustana sier i artikkel VII Om kirken: «Like ens lærer de at det alltid vil forbli én hellig kirke. Men kirken er forsamlingen av de hellige, der evangeliet blir lært rent og sakramentene forvaltet rett. Og til sann enhet i kirken er det nok å være enig om evangeliets lære og om forvaltningen av sakramentene».

Kirken er forsamlingen av de hellige. Dette må også gudstjenesten gjenspeile. Gudstjenesten er det rom hvor forsamlingen av de hellige synliggjøres. Her hører de hjemme alle sammen, alle som er døpt i den treenige Guds navn. Dette betyr at alle døpte, uavhengig av funksjonsevne og kognitiv forståelse, er en rettmessig del av kirken og den gudstjenestefeirende forsamling.

Kirkemøte for Den norske kirke vedtok på sitt møte i april 2012 en egen sak som understreker og bekrefter at: «Alle mennesker skal ha samme mulighet til å delta og høre til i den lokale kirkes fellesskap som likeverdige medlemmer, uavhengig av funksjonsevne og livssituasjon». I merknadene til saken sier komiteen som la fram saken at dette utfordrer både liturgien, forkynnelsen, undervisningen og det sosiale fellesskap.⁵

Der evangeliet blir lært rent, het det i artikkel VII i Confessio Augustana. Å lære evangeliet rent handler ikke bare om ordene som sies og den talte forkynnelsen. Dette handler i høyeste grad om praksis; om å nå alle med Ordet, om å ha en liturgi som alle kan delta i, og om et fellesskap som gjør det mulig for alle å delta i og høre til i, på en likeverdig måte ut i fra egne forutsetninger.

Kirkens lære om troen understreker at troen ikke er en intellektuell prosess som forutsetter en viss intelligens. Synet på troen som Guds gave er en av grunnlagselementene i en kirke med alle. Når kirken klusser med trosgrunnlaget, blir lett gudstjenesten tilpasset en intellektuell troselite, som ekskluderer mennesker med utviklingshemning, eller i alle fall setter dem utenfor fellesskapet. Synet på troen og synet på mennesker med utviklingshemning vil derfor ofte høre sammen.

I den før nevnte Kirkemøtesak fra Den norske kirke, understrekes det at «Troen er en gave som skapes av den treenige Gud, uavhengig av intellektuell utrustning eller kommunikasjonsevne. Troen er Guds verk, ikke en

menneskelig prestasjon». Det er dette Luther vil lære oss i forklaringen til den tredje trosartikkel:

Jeg tror at jeg ikke av egen fornuft eller kraft kan tro på Jesus Kristus eller komme til ham, min Herre. Men Den Hellige Ånd har kalt meg ved evangeliet, opplyst meg med sine gaver, helliggjort meg og holdt meg fast i den sanne tro. På samme måte kaller, samler, opplyser og helliggjør han hele den kristne kirke på jorden, og bevarer den hos Jesus Kristus i den ene sanne tro. I denne kristne kirke tilgir han daglig alle synder hos meg og hos alle som tror. På den ytterste dag skal han vekke opp meg og alle døde, og gi meg og alle som tror på Kristus, evig liv.

På en nordisk konferanse om mennesker med utviklingshemning ved Os utenfor Bergen (Norge) begynte biskop Martin Lønnebo en morgensamling på følgende måte: «God morgon alla utviklingsstørda!» Disse enkle ordene fikk stor effekt, og ble husket. De satte både rammen for dagen, og rammen for kirkens felleskap. En god påminning om hvem vi er, og god beskrivelse av den kristne menighet – forhold til troen. Det var ingen mennesker med utviklingshemning i salen.

Sammen skal vi feire og bygge gudstjeneste i lag. Fordi vi alle har samme utgangspunkt. Troen er og blir Guds gave. Troen er ikke menneskeskapt. Det å kunne tro er det ingen av oss som har fått til. Og ingen av oss vil komme til å få det til. Kristenlivet er Åndens verk, gjort og formet av Ånden. Er det noe tro i oss, så er det Gud som har gjort det slik at vi tror. Også det kristne livet er Åndens verk. «Jeg lever ikke lenger selv, men Kristus lever i meg. Det livet jeg nå lever her på jorden, det lever jeg i troen på Guds Sønn som elsker meg og gav seg selv for meg».⁶ «Og jeg er trygg på at han som begynte sin gode gjerning i dere, skal fullføre den – helt til Jesu Kristi dag».⁷

En kristen gudstjeneste er pr. definisjon et fellesskap av alle døpte, uavhengig av funksjonsevne og livssituasjon. Hvor vi, på kryss og tvers av funksjonsevne, har fellesskap med hverandre og den treenige Gud. Her synliggjøres Kristi kropp i hele sitt mangfold: i liturgien, i forkynnelsen, i fellesskapet og i bruk av medarbeiderne. En gudstjeneste som synliggjør Kristi kropp i

hele sitt mangfold, er ikke bare en drøm eller en visjon. Dette er kjennetegnet på en sann kristen gudstjeneste.

Gudstjenesten som diakoniens utgangspunkt

Et gudstjenestefellesskap med alle er helt avhengig av at kirkens diakonale tjeneste er aktiv. Diakonien er nødvendig for å sikre at alle får mulighet til å delta i både gudstjenesten og i menighetssamlinger for øvrig. Det er den diakonale tjenesten som binder hele menigheten sammen til et HELT fellesskap. Uten at den diakonale tjenesten aktiveres vil mange av lemmene ikke få muligheten til å være en del av den gudstjenestefeirende menighet på en likeverdig måte. I praksis vil det være behov for den generelle menighetsdiakonien, som aktiveres i møte mellom mennesker der og da.

Kommer virkelig alle som har behov for en form for bistand for å kunne delta på en likeverdig måte til gudstjenesten, vil det være behov for å engasjere hele menigheten i det diakonale arbeidet. Eller sagt på en annen måte, da vil det være behov for at vi alle lever troens liv i ord og gjerning.

Behovene for bistand vil være svært forskjellig fra person til person, også blant dem som har samme diagnose. Når det gjelder mennesker med utviklingshemning vil de fleste ha behov for noen å feire gudstjeneste sammen med. Noen vil trenge faglig hjelp av en boveileder eller omsorgsarbeider, andre har behov for en ledsager eller en støttekontakt, mens andre igjen trenger en person som de kan sitte ved siden av både på gudstjenesten og på kirkekaffen. Dette skaper tilhørighet og trygghet og gir en positiv opplevelse av å være inkludert. På denne måten bygger vi fellesskap med alle.

Gudstjenestens mening

Et av kirkens fremste kjennetegn i verden er akkurat synliggjøring av menneskeverdet midt i den gudstjenestefeirende menighet. Når alle lemmene i praksis opplever seg inkludert og verdsatt og finner sin naturlige plass i en gudstjenesten en feirer sammen, åpenbares læren om menneskeverdet. Uten at ordene om menneskeverdet slik synliggjøres i praksis, vil bare ord om men-

neskeverdet, uten at de ledsages av praksis, ha lite kraft i seg. I praksis blir høymessen kirkens bilde utad. Det folk ser og opplever her, vil danne et bilde av hvordan kirken er. Fra gudstjenestefellesskapet sendes alle lemmene ut for å praktisere menneskeverdet i praksis, i de arenaene mennesker møtes.

Slik Jesus oppsøkte og så de mange som var satt utenfor fellesskapet, de som av andre var nedverdiget, de med lav status, de som livet hadde gått i stykker for, er det kirkens oppdrag å skape en gudstjeneste hvor disse menneskene også i dag kan bli møtt av Jesus. Dette kan ikke annet enn føre til en inkluderende gudstjeneste med alle, hvor alle får like muligheter til tilhørighet og deltakelse.

For noen år tilbake sendte NRK (norsk TV) tre halvtimes gudstjenester fra Fjellhamar kirke utenfor Oslo. Inkluderende mangfold var overskriften for alle tre gudstjenestene. Her deltok mennesker med utviklingshemning med sang, lesning, bønn, deltakelse i preken, prosesjon osv. Gudstjenestene fikk mange gode tilbakemeldinger. Siden ble de også vist på svensk TV. En av årsakene til de gode tilbakemeldingene var uten tvil synliggjøringen av et helt fellesskap. Det berørte, og skapte håp.

Hovedgudstjenesten contra den tilrettelagte gudstjenesten

Høymessen eller hovedgudstjenesten er alles sted. Her har ingen forrang framfor andre. Alle har sin rettmessige plass midt i gudstjenestens fellesskap. Når det da lages tilrettelagte gudstjenester med begrunnelsen: «de vil ikke få noe ut av høymessen», «de vil ikke kunne delta i liturgien» eller «de passer ikke i høymessen», er det høymessen som må forandres. Når enkeltpersoner ikke kan delta i høymessen, skal det ikke være grunnet høymessens form eller innhold, men i særskilte behov og utfordringer som den enkelte har. Det kan f.eks. være at noen ikke tåler høy musikk, at en ikke orker å være sammen med mange mennesker, men en trenger trygghet til en liten gruppe. Dette er gudstjenestens basis, som alle ledd må prøves på; er liturgien tilgjengelig for alle, er prekenen tilgjengelig for alle, er fellesskapet en likeverdig arena for alle, er selve kirkerommet tilrettelagt.

Som supplement til høymessen, har derimot de tilrettelagte gudstjenester sin rettmessige plass. Når den tilrettelagte gudstjenesten fungerer som en sluse inn mot høymessen, eller som et treningssted for høymessen har den sin berettigelse. Slik kan de tilrettelagte gudstjenester og høymessen i praksis spille på lag og utfylle hverandre. Samtidig ser vi at enkelte ikke finner seg til rette i høymessen, men har stor glede av å delta på de tilrettelagte gudstjenester. I praksis vil de ha behov både for de tilrettelagte gudstjenester og den åpne inkluderende høymessen.

Å skape menighet med alle

Ofte er det et nedverdiggende syn på mennesker med utviklingshemning som ligger i bunnen, når en ikke tenker mennesker med utviklingshemning inn i høymessen som likeverdige lemmer. Mennesker med utviklingshemning blir lett rangert nederst på den kirkelige rangstigen og regnet som hjelpetrendende og ikke som bidragsyttere, noen som menigheten er avhengig av for å være hel.

Kirken har et oppdrag i å løfte fram mennesker med utviklingshemning, se dem og gi verdighet. Se deres ressurser, utløse dem og legge til rette for at de kan tas i bruk. På samme måte som alle andre i menighetens forsamling; skal mennesker med utviklingshemning kunne delta aktiv med sine gaver inn mot gudstjenesten. Når en ser på hver enkelt som en ressurs og som en bidragsyter, er det utrolig hvor mange ressurser som bor i mennesker med utviklingshemning. Mange er blitt overrasket over hva en kan bidra med.

All deltakelse skal skje med verdighet og gi en god mestringsopplevelse for den enkelte. De som ikke kan delta på egen hånd, kan delta sammen med en ledsager eller annen støttespiller. Ved å gjøre oppgavene sammen, kan mange flere delta aktivt og oppleve mestringsfølelse. Her finnes det mange gode metoder som kan gjøre at mange flere kan delta aktivt enn det en i utgangspunktet forventer.

Å leve troen sammen – å feire gudstjeneste sammen

Troen leves i fellesskap, og gudstjenesten feires i fellesskap – sammen med alle de døpte. Gudstjenestefeiringen er en fellesskapshandling. Hele kroppen, for å være i ordene fra Paulus i 1. Kor. 12.12ff, feirer gudstjeneste sammen. Her samspiller alle lemmene, og hjelper hverandre og bidrar til hverandre alt etter hva en trenger og hva en kan gi. I møte med mennesker med utviklingshemning ser vi så tydelig denne sannheten. Det handler å gjøre gudstjenesten sammen. Slik at ingen blir holdt utenfor.

Mange mennesker med utviklingshemning trenger noen som bistår dem slik at de kan komme til kirke og gudstjeneste. Her er behovene forskjellig fra person til person. Noen har boveileder/omsorgsarbeider som bistår både i forhold til å følge til gudstjenesten og ordner med transport. Andre trenger at en fra menigheten kommer innom på kirkevei, deltar sammen med seg under gudstjenesten og går sammen hjem. Mange kan komme seg alene til gudstjenesten, men trenger noen de kan feire gudstjenesten sammen med. Fordi det ikke er så lett å orientere seg gjennom gudstjenesten alene.

Bare det å ha noen å sitte sammen med skaper en god følelse av inkludering og tilhørighet. Vi tilhører samme fellesskap vi to. Noen klarer seg selv i forhold til å slå opp i salmebok, delta i bønnene, ta imot nattverden. Andre må ha hjelp med de forskjellige leddene. Noen må slå opp i salmeboka, fordi det var vanskelig å forstå tallene på salmetavla. Noen trenger å lytte til andres stemme for å delta i bønn og salmesang. Og andre igjen trenger en som tar et godt tak i hånda når en skal ta imot nattverden.

Å leve troen sammen – sammen i tjenesteoppgaver

De siste årene har flere menigheter i Norge jobbet aktivt med å legge til rette for at mennesker med utviklingshemning kan delta med konkrete tjenesteoppgaver i høymessen. Erfaringene fra dette arbeidet viser at mennesker med utviklingshemning kan delta i alle de ordinære tjenesteoppgavene de leke menighetsleddene deltar i. Ofte alene, men også sammen med en ledsager.

Oppgavene ble utført med verdighet og stor innlevelse. Erfaringene viste at mestringsfølelse betydde svært mye for den som utførte oppgaven. Det å kunne bidra med en helt ordinær tjenesteoppgave gav en opplevelse av tilhørighet i fellesskapet. Samtidig erfarte menighetene at nettopp mennesker med utviklingshemning med sin aktive deltakelse i tjenesteoppgavene, tilførte dem en ny dimensjon i gudstjenestefeiringen. Gjennom deres deltakelse opplevde mange at selve evangeliet og Guds under som gjør at vi kan tro, ble synliggjort på en tydeligere måte når menighetene la til rette for at mennesker med utviklingshemning fikk mulighet til aktiv deltakelse i gudstjenesten.

- Når han var kirkevert kunne du stole på at oppgaven ble utført på en verdig måte. Alle ble sett, og alle ble tatt imot uten forskjell. Alle fikk samme rause og inderlige mottakelse, kroppsliggjort med et fast og tydelig håndtrykk. Noen fikk også en god klem. Han skapte tydelig glede hos kirkegjengerne.
- Når hun leste teksten leste hun alltid tydelig og sent. Du så på hele henne at hun opplevde det som en ære å få lese høyt fra Bibelen i gudstjenesten. Det var tydelig at kirkegjengerne lyttet ekstra når hun var tekstleser.
- I prosesjonen inn i kirken bar hun korset på en verdig og fin måte. Farten var alltid passende. Menigheten gledet seg over hennes tjeneste. Dette var hennes jobb i kirken. Noe hun var stolt av.
- Når menigheten brukte bønnene det var tegn til, viste de tegnene sammen med presten eller diakonen framme i koråpningen. Menigheten fulgte dem i tegnene.
- Hun var fast nattverdmedhjelper. Hennes tjeneste var å holde vinen når det var nattverd med intiksjon. Når nattverd gjestene dypet brødet i vinen sa hun klart og tydelig, «dette er Jesu blod».
- Når det var dåp var han prestens medhjelper. Ikledd en hvit kappe var det hans oppgave å helle vann i døpefonten og rekke presten dåpskluten som han tørket barnets hode med.
- Det var alltid en glede å høre koret synge. De sang med en innlevelse og et engasjement som smittet over på tilhørerne.
- Hun hadde slik lyst til å synge solo på gudstjenesten, men hennes nærmeste stoppet prosjektet. I stedet fikk hun gjøre det hun var særlig

- god på. På en gudstjeneste laget hun bevegelser til en sang. For de som var til stede ble det en berikelse. For henne ble det en stor mestringsopplevelse.
- Han hadde en nydelig stemme. I flere år hadde han også gått til sangpedagog. Da han sang sangen «Takk min Gud for hele meg» i gudstjenesten, var det få som ikke ble rørt.

Å leve troen sammen – sammen i prekenformidlingen

Blant mennesker med utviklingshemning har jeg funnet mine dyktigste prekenmedhjelpere. I fellesskap har vi utviklet en spennende prekenmodell som vi utfører sammen. Vår metode er at vi sammen lever oss inn i teksten eller fortellingen, og slik gjenskapes teksten eller fortellingen i kirkerommet. Slik de opplevde situasjonen de som var øyenvitner til teksten, ønsker vi at dagens kirkegjengere også skal oppleve den. Målsettingen vår er gi kirkegjengerne en opplevelse av at de er til stede i teksten og møter de personene teksten forteller om.

Min erfaring er at mange mennesker med utviklingshemning har en egen evne til å leve seg inn i personrollene i teksten, slik at de bare «er» denne personen. Den som trenger ledsager har med seg ledsageren, som diskret sørger for at den de er ledsager for, får mulighet til være i «rollen». Skjønt rolle, det er ikke en rolle som spilles, en er personen. Ofte brukes tidsriktige enkle kostymer som et sjal, en kappe osv., men dette er ikke nødvendig for kommunikasjonen med menigheten. Den personen som er Jesus får oftest på seg en hvit kappe for å synliggjøre at denne personen er Jesus.

Når det er tjenlig lager vi enkle kulisser, som på en tydelig måte illustrerer noen av elementene i teksten. Vi har brukt påskegrav laget av farget tøystoff, bord og steiner når vi har tekster om oppstandelsen. Når vi møtte kvinnen ved brønnen i Sykar, ble det laget en enkel brønn som var bakgrunnen for samtalen mellom Jesus og kvinnen. Der vannet har en sentral plass i fortellingen, har vi brukt blått stoff som har symbolisert vannet. Bilder laget av stoff er ofte brukt for å illustrere deler av fortellingen. Dette lages av deltakere og ledsagerne på forhånd.

Sammen skal vi bygge menighet

Jeg som prest er prekenleder, dvs. jeg gjenforteller fortellingen og gjør fortellingen sammen med prekenmedhjelperne. Når det er flere grupper av personer som deltar, er det nødvendig at disse ledes av medhjelpere eller led-sagere.

For å få en best mulig helhetlig «høreopplevelse», setter vi også til lyd eller musikk når dette faller naturlig inn i fortellingen. Når teksten om Jesus stiller stormen gjenfortelles, faller naturlig orgelet inn med «en sterk storm». Orgelet er som skapt for stormlyder. Når sorgfølge med enkens sønn i Nain kommer opp midtgangen, spiller organisten sørgemusikk. Ved slik å sette lyd til fortellingen, erfarer vi at fortellingene i sterkere grad «åpnes opp» for menigheten. Vi har også god erfaring med å bruke musikken som uttrykk for sinnsstemning som glede, sorg, tristhet, jubel osv. Vår erfaring er at fløyte, saxofon, gitar og klarinett er gode medspillere i prekenen.

Tilbakemeldingene på denne prekenmetodikken er gode, både fra de som vanligvis går til gudstjeneste og de som er i kirken i forbindelse med dåp. Denne prekenform engasjerer og inkluderer og gjør at bibeltekstene åpnes opp på en helt annen måte enn når predikanten bare bruker ord fra en prekestol. Ved slik å ta i bruk alle sansene får flere en god «høre» opplevelse. Hvordan en preken som dette gjennomføres, må selvsagt tilpasses kirkerommet. Samtidig må en også være nøye med at menigheten har mulighet til å se det som gjøres. Når menigheten ikke ser, skaper det irritasjon og dårlige høreforhold.

En realistisk kirke

Menigheten er en forsamling av de hellige, men ikke av engler. Menigheten består av vanlige mennesker av kjøtt og blod, og med alt hva dette innebærer. Selvsagt er det utfordrende når de kommer alle sammen, med et mangfold av diagnoser og behov. Men det er dette som er menigheten, det er dette som er den gudstjenestefeirende forsamling. Gudstjenesten er ikke et glansbilde av et fellesskap, men et sted hvor sårbare mennesker møtes for å hjelpe hverandre i troens liv. Gudstjeneste er noe vi gjør sammen.

Når mennesker med utviklingshemning blir en del av menighetens forsamling, åpnes også kirkens dører for andre grupper som har opplevd seg satt utenfor. Slik bygges en kirke med, for og av absolutt alle.

Litteratur

Kirkeårets fortellingstekster I og II. Fra advent til påsketiden. Fra Kristi himmelfartsdag til siste søndag i kirkeåret. IKO forlag 2011 og 2012.

Tor Ivar Torgauten. (redaktør) *I samme fellesskap. Håndbok i inkluderende konfirmantarbeid. Trosopplæring i praksis.* IKO forlag, 2009. Oslo. ISBN 978-82-8249-007-8.

Tor Ivar Torgauten. *Sammen skal vi bygge menighet. Når mennesker med utviklingshemning blir kirkens veiledere.* Verbum forlag, 2006. Oslo.

Noter

- 1 Artikkelen er et renskrevet manus av foredrag holdt på Konferanse om utviklingshemmede og kirken. 26 – 28. august 2013 på Teologisk Pædagogisk Center i Løgumkloster. Artikkelen er skrevet på norsk.
- 2 1. Kor. 1,26-31
- 3 udatert
- 4 1. Mos. 1,27.
- 5 *Den norske kirkes betjening av mennesker med utviklingshemning. Likeverd, inkludering, tilrettelegging* (Kirkerådet 2012) Kan bestilles på adressen: materiell@kirken.no
- 6 Gal. 2,20
- 7 Fil. 1,6

Tor Ivar Torgauten, Spesialprest i Den norske folkekirke
E-mail: tit@kirken.no

Kirkelig undervisning af udviklingshæmmede

– et personligt perspektiv

Birgitte Cohr Arffmann

Birgitte Cohr Arffmann ser tilbage på mere end 37 år som sognepræst med ansvar for den kirkelige undervisning af udviklingshæmmede medlemmer af folkekirken i sit provsti. Meget er sket undervejs på dette område, både samfundsmæssigt og med hensyn til den kirkelige betjening og undervisning.

I begyndelsen

I min barndom boede jeg i Christians sogn i Fredericia. I nærheden boede der en kvinde med en voksen, udviklingshæmmet datter. De to kom altid gående sammen arm i arm, de var kendte skikkelser i kvarteret, de kom også i Christianskirken, hvor de hørte til menighedens faste skare. Det er det eneste udviklingshæmmede menneske, jeg kan huske fra min barndom og ungdom.

Derimod var der masser af døde alle vegne. En af mine skolekammerater boede på Fredericia Døveskole, hvor hendes far var forstander. Fredericia Døveskole var en af byens store, gamle, hæderkronede institutioner, og på vejen, hvor jeg boede, var der en familie, der altid havde døde børn i familiepleje, så jeg var vant til at lege med døde børn.

De Kellerske Anstalter

Udviklingshæmmede derimod mødte man mellem Fredericia og Vejle i Brejning, hvor De Kellerske Anstalter blev opført i årene 1898 – 1901. Når man i dag passerer det smukke område med de palæagtige bygninger, der tidligere rummede et helt samfund af udviklingshæmmede og ansatte, ser man, at en del af komplekset nu hedder Comwell Hotel Kellers Park Vejle. Så nu er der spabad og wellness og golfbane dér, hvor de udviklingshæmmede levede og arbejdede i et kæmpestort selvforsynende kollektiv. Sådan skifter tiderne.

I det følgende vil jeg fortælle om den udvikling, der er sket, siden man i begyndelsen af firserne begyndte at nedlægge de store gamle institutioner for udviklingshæmmede og til nu, hvad angår forholdet mellem udviklingshæmmede og kirken.

Jeg vil begynde med familien Keller, for det var der, det hele startede. Teologen og døvepædagogen Johan Keller samlede i 2. halvdel af 1800-tallet døve og døvstumme børn, der ofte levede en kummerlig tilværelse i den københavnske slum, sammen og oprettede en skole, så de kunne blive undervist på en særlig skole for døve børn. Det var et pionerarbejde. Johan Kellers familie, blandt andet hans to sønner Johan og Christian Keller, blev efterhånden involveret i hans bestræbelser på at samle børn med alvorlige handicaps, foruden døve også udviklingshæmmede og børn med epilepsi, sammen, undersøge dem, undervise dem og oprette institutioner til dem, så de kunne få et bedre liv og lære at udnytte det potentiale, de trods alt havde. Det var også familien Keller, der var drivkraften bag den store institution for udviklingshæmmede, der blev opført i Brejning med lægen Christian Keller som primus motor.¹

De Kellerske Anstalter (Institutioner) i Brejning udviklede sig med tiden til at blive et selvforsynende samfund, hvor de udviklingshæmmede arbejdede med det, de hver især havde evner for. Der blev også bygget en skole, hvor alle, der magtede det, gik i skole. Og der blev undervist konfirmander, så alle, der var døbt, og hvis forældre ønskede det, blev konfirmerede. Men Christian Keller syntes, at der blev konfirmeret for mange børn på hans fars institutioner, der burde dog være et vist niveau. Man burde efter hans mening i det mindste kunne sin katekismus, sit Fadervor, Trosbekendelsen, De ti Bud og indstiftelsesordene til dåb og nadver. Derfor var der mange ud-

viklingshæmmede, der ikke blev konfirmeret, og det på et tidspunkt, hvor konfirmationen var betingelsen for, at man kunne gå til alters. Man skelnede mellem underviselige og uunderviselige elever. De underviselige blev undervist på skolen. Brejning hører til Gaurslund Sogn med den store, middelalderlige Gaurslund Kirke. Men allerede i 1934 blev der nedsat en kirkekomite, der henvendte sig til arkitekt Mogens Koch med henblik på at få opført en kirke i Brejning. Mogens Koch tegnede en spændende, moderne kirke, der havde form som en bispehue. Kirkesagen blev ualmindelig langvarig, og først i 1967 kunne Brejning Kirke tages i brug til stor glæde for sognet og ikke mindst for institutionens beboere. Præsterne i Gaurslund Sogn var også præster for institutionens beboere. Sådan er det stadig. Men de store gamle institutioners tid er forbi, de er alle under afvikling, og det gælder også for de store, gamle institutioner for udviklingshæmmede rundt om i landet.

Udviklingshæmmede integreres i samfundet

Med familien Kellers indsats for de udviklingshæmmede blev Danmark er foregangsland. De Kellerske Institutioner blev fremvist med stolthed, når der var officielle besøg fra andre lande.

Mens det på familien Kellers tid var en god ide at samle de handicappede i store institutioner, hvor de boede fra vugge til grav, som tilfældet var i Brejning, skiftede man i 1980'erne holdning. De store, gamle institutioners tid var forbi, de var blevet for gammeldags, de udviklingshæmmede skulle nu integreres i samfundet. De skulle tilbage til deres hjemkommuner. Det blev en stor udfordring for mange kommuner.

“De grønne skoler” løste nogle af problemerne på skoleområdet. Det var specialskoler, der blev opført mange steder i landet, lidt hurtigt opførte bygninger, ofte barakagtige, for at man kunne undervise de udviklingshæmmede, der ikke længere levede og blev undervist på de store gamle institutioner. Og eleverne fra specialskolerne skulle jo da også gå til præst og konfirmeres ligesom alle andre fra 7.-8. klasse, der er medlem af folkekirken.

Dermed fik de lokale præster et problem. For mange havde ligesom mig cirka aldrig set en udviklingshæmmedet før- og i hvert fald aldrig talt med en udviklingshæmmedet endsige undervist nogen.

Når man ser tilbage, kan man konstatere, at præsterne tog fat på opgaven og løste den. Mere eller mindre godt, men overordnet set er der i hele landet blevet undervist og konfirmeret i det omfang, familierne til de udviklingshæmmede har ønsket det. Det var et pionerarbejde. Jeg har selv været med i det som sognepræst i Vejle, Sct. Nicolai Sogn, fra 1975 til 2013, og jeg vil her fortælle lidt om, hvordan det var.

Konfirmationsforberedelse for udviklingshæmmede

Jeg var på Herrens mark, da jeg begyndte at undervise konfirmanderne fra den lokale specialskole Petersholmsskolen på Vejle Søndermark.

Jeg var på det tidspunkt 28 år og havde været præst i to år.

Men jeg havde selv bedt om at få konfirmanderne fra Petersholmsskolen. Det så nemlig så let ud, da min kollega underviste dem. Han tegnede med dem og fortalte bibelhistorie og sang med dem fra et hæfte, han havde fremstillet til familiegudstjenester. Det var dengang, man sang: "Hvem skabte stjernerne", "Vær mig nær, O Gud" og "Han har den hele vide verden i sin hånd". Og det kunne jeg lige finde ud af, troede jeg. Det så let ud, det, min første kollega gjorde, men det var det ikke, ikke i det lange løb. I begyndelsen var det meget velfungerende elever, vi fik fra Petersholmsskolen. De kunne selv gå fra skolen og over til kirken, de var sprogligt velformulerede, kunne tegne og synge og læse lette tekster. Men efterhånden kom der flere og flere multihandicappede konfirmander til undervisningen, og jeg havde aldrig set en multihandicappet før, og jeg havde derfor ingen anelse om, hvad jeg skulle stille op.

Lærerne og pædagogerne på skolen hjalp mig med at udarbejde et undervisningsmateriale, og som tiden gik, fik jeg mod på at beskrive min undervisning og sende et meget hjemmelavet materiale med mine egne tegninger i trykken hos Materialecentralen i København. Da Religionspædagogisk Center ansatte Anette Jensen til i et to-årigt forløb at tage sig af udgivelser om undervisning af udviklingshæmmede, fik jeg mulighed for at udarbejde et mere professionelt undervisningsmateriale sammen med hende, *Vi går til præst*, der blev udgivet i 1995. Anette Jensen samlede en gruppe præster, der alle arbejdede med udviklingshæmmede og fik derigennem skabt den før-

ste netværksgruppe. Dette netværksarbejde resulterede i to udgivelser, der begge, selv om de efterhånden har nogle år på bagen, kan læses med udbytte for den, der arbejder med udviklingshæmmede og kirke. Det er antologien *En glempt dimension – udviklingshæmmedes religiøsitet* og *Kritisk Forum for Praktisk Teologi* nr. 59 Temanummer om Psykisk Udviklingshæmmede.²

Arbejdsgrupper, kurser, konferencer og netværk

Under Anette Jensens ledelse blev der således indledt et samarbejde mellem præster og også enkelte sognemedhjælpere, der arbejdede med udviklingshæmmede, og som alle var interesserede i bedre forhold for undervisningen, kurser, udarbejdelse af materialer og udveksling af erfaringer gennem et netværk.

Jeg var selv med til at samle en gruppe, der senere blev til det mere officielle Forum for kirke og udviklingshæmmede. Vi samledes i min spisestue, hvor vi mødtes fra hele landet og drøftede, hvordan vi ved fælles hjælp kunne forbedre undervisningen af de udviklingshæmmede. Møderne blev senere flyttet til Nyborg og holdt ved Nyborg Kirke under ledelse af daværende sogneprest Jens Christian Hedegaard Kristiansen, der i mange år gjorde en meget stor indsats med at udarbejde et koncept for undervisning og konfirmation af multihandicappede konfirmander i Nyborg Kirke.³

Der var meget at tage fat på for vores selvbestaldede arbejdsgruppe, for der er mange problemer forbundet med at undervise udviklingshæmmede.

Praktiske forhold

Det er bedst at undervise dem i kirken eller i hvert fald i kirkens lokaler, men det er unægtelig nemmere for skolen, at præsten kommer der. Det er også rigtig hyggeligt for præsten at komme på skolen og lære den at kende. Der er bare det ved det, at hvis konfirmanderne bliver undervist på skolen, oplever de ikke, at de går til præst, så har de bare en vikar i religion. De skal ud af skolen, og hvem skal sørge for det? Og hvem skal betale en eventuel transport?

Opvarmning af kolde landsbykirker, når de udviklingshæmmede kommer fra et stort område, kan også volde problemer. Mange menighedsråd er ikke uden videre tilbøjelige til at betale for noget, der ikke har direkte relevans for sognet eller for nogen, der kommer fra andre sogne.

Hvis skolen ikke har ressourcer til at sende lærere og pædagoger med, vil undervisningen ofte være vanskelig at gennemføre. Præsterne har meget ofte brug for hjælp af praktisk art, med transport mellem skolen og kirken, evt. med medicin til elever, der får anfald midt i timen, toiletbesøg, indretning af lokalet, flytning af møblement, så man kan være der med kørestole, og evt. tilberedning af et let traktement til pausen. Der er mange ting at gøre, når man underviser udviklingshæmmede, og det kan være meget vanskeligt at være alene om det som præst. Udviklingshæmmede er ikke en ensartet størrelse, nogle er meget velfungerende, kan endog læse og er meget selvhjulpne, andre er multihandicappede og i kørestol. Jeg har også haft et hold, hvor en konfirmand var blind, og en anden var døv. Man kan have store hold med mange multihandicappede eller meget urolige konfirmander, og så er det meget nødvendigt, at der er lærere og pædagoger, der kender konfirmanderne, med til undervisningen.

Moderne lærere er vant til at arbejde i teams, men det er præster som regel ikke, så det er også noget af en udfordring. Især som nybegynder på dette område kan det være udfordrende at undervise konfirmanderne, mens der er lærere og pædagoger til stede. Man vænner sig til det efterhånden, og man lærer at være meget taknemmelig for al hjælp og gode råd, men det kan godt tage lidt tid.

Efterhånden er der kommet undervisningsmateriale til udviklingshæmmede på markedet. Mange præster har også haft glæde af materialet, der er udarbejdet til minikonfirmanderne. Her kan man som underviser bestemt også finde megen god inspiration. Men man skal hele tiden huske, at konfirmanderne er teenagers, med alt hvad det indebærer, og man er nødt til at give dem materiale, der svarer til deres alder. Ingen nuttede børnebibler til udviklingshæmmede konfirmander!

Efteruddannelse

På Teologisk Pædagogisk Center i Løgumkloster har lektorerne i årenes løb gjort en stor indsats for at fremme undervisningen af de udviklingshæmmede. Det begyndte med Viggo Ernst Thomsen, der selv havde speciale i netop specialundervisningen. Senere overtog lektor Finn Rosenberg hvervet med at holde kurser og seminarer for præster og sognemedhjælpere, der arbejdede med udviklingshæmmede. Finn Rosenberg var også med som tovholder i Forum for kirke og udviklingshæmmede. Da Finn Rosenberg gik på pension, overtog Leise Christensen hans opgaver på dette område og førte arbejdet videre. Teologisk Pædagogisk Center i Løgumkloster har i årenes løb afholdt mange gode, specialpædagogiske kurser, der er udarbejdet undervisningsvejledninger og også holdt kurser og konferencer rundt omkring i landet. Specialpædagogikken er et lille arbejdsområde. Det har gennem årene ikke altid været lige let at samle deltagere nok til planlagte kurser og konferencer, men det er nok vilkårene.

Det nordiske samarbejde

Til de opgaver, som Teologisk Pædagogisk Center gennem årene har påtaget sig, hører det nordiske samarbejde om kirken og de udviklingshæmmede.

Det begyndte for 20 år siden med en invitation til at deltage i en konference på Øland om kirken og de udviklingshæmmede. Anette Jensen fra Religionspædagogisk Center, døvepræst Asger Andersen fra Fredericia og jeg deltog. Det blev begyndelsen til en lang række nordiske konferencer om kirken og de udviklingshæmmede. Samarbejdet kom efter mange år ind i et dødvande. Det var der mange forskellige grunde til. De ildsjæle, der indledte samarbejdet, fik nyt arbejde eller holdt op. Kirkernes indbyrdes forskellighed, sprogvanskeligheder i forhold til den finske kirke, og i Sverige har man samlet hele handicapområdet under ét, så det ikke er muligt at holde en konference om kirken og de udviklingshæmmede, man skal have hele handicapområdet med. Det bevirker, at veltalende mennesker fra andre handicaporganisationer fylder det hele, og de udviklingshæmmede fylder for lidt.

Efter nogle års pause er der i august 2013 blevet afholdt en konference i Løgumkloster med norsk deltagelse. Det er godt, for den norske kirke har en lang tradition for at gøre en stor indsats for de udviklingshæmmede. Det samme gælder for Sverige og Finland. Når man som dansker gæster de nordiske lande og ser, hvor professionelt man der arbejder med udviklingshæmmede og kirke, bliver man temmelig imponeret og også noget mismodig over, at vi ikke er så langt i Danmark. Men vores kirker er så forskellige, at vi ikke uden videre kan kopiere det, de andre gør. Vi har vores egen måde at gøre tingene på. Men inspiration kan man ikke få for meget af, hvorfor det altid er godt at rejse ud og opleve andre kirkers måde at arbejde på og ikke mindst at møde kolleger og få nye ideer.

Comeniusinstituttet i Münster

Inspiration til arbejdet blandt de udviklingshæmmede kan man også få på det tyske Comeniusinstitut.

Man skal være nogenlunde god til tysk, for alle konferencer holdes på tysk. Til gengæld er man velkommen til at deltage som dansker.

Comeniusinstituttet holder hvert andet år en stor konference for mennesker, der arbejder med udviklingshæmmede i kirkeligt regi. Den holdes i den lille Rhinby Bad Honnef, en times togkørsel syd for Køln. Her samles mange forskellige faggrupper fra hele det tysktalende område af Europa. Det er så stort et sprogområde, at niveauet også er meget højt. Alle konferencer munder ud i en bogudgivelse af indlæggene på konferencen. Det kan kun anbefales, at man melder sig som deltager til konferencerne og også orienterer sig i instituttets bogudgivelser inden for det specialpædagogiske område. Hvis man ikke er specielt god til tysk, skal man bare tage sig sammen. Tyskerne er generelt meget venlige over for mennesker, der forsøger sig på deres modersmål.

Steinerpædagogik

Da jeg havde undervist konfirmanderne fra specialskolen på Vejle Søndermark i mange år, blev skolen nedlagt og flyttet til Jelling. Her blev den opført som tvillingskole til den lokale folkeskole, Bredagerskolen. Den nye skole hedder Skovagerskolen. Det er ubetinget en af de smukkeste skoler, jeg kender. Jeg fulgte med som konfirmationspræst i de første otte år af skolens historie. Jeg underviste dels i Jelling Kirke og dels i Jelling præstegård. Konfirmationerne blev holdt i Jelling Kirke.

Siden overtog de lokale præster undervisningen af skolens elever, og jeg var så heldig at få lov til at vikariere en gang imellem, så jeg kunne følge lidt med stadigvæk. Sognepræst Birgitte Møldrup, Kollerup og Vindelev sogne, er nu konfirmationspræst for Skovagerskolen.

Da jeg ikke længere havde til opgave at være fast konfirmationspræst for Vejle-egnens udviklingshæmmede, fik jeg en ny opgave med nye udfordringer. Det kom også til at betyde ny inspiration. Jeg begyndte at undervise konfirmanderne fra vores lokale Rudolf Steiner skole, Johannesskolen. Jeg nævner det specielt, fordi andre folkekirkepræster måske har det som jeg. Jeg er altid gået i en stor bue uden om alt, hvad der har med Rudolf Steiners tanker at gøre. Det er imidlertid forkert, for hvad angår de udviklingshæmmede, kan vi præster lære meget på Steinerskolen.

På Vejle Søndermark har der i omkring 30 år ligget en Rudolf Steiner Skole med tilhørende børnehave. Begge institutioner nyder stor anseelse i området. Mine kolleger har gennem alle årene arbejdet udmærket sammen med skolen angående den almindelige konfirmandundervisning.

Til skolen er der knyttet en specialafdeling for udviklingshæmmede. De fleste af konfirmanderne derfra har jeg haft fornøjelsen af at undervise og konfirmere. Det er et særligt univers at bevæge sig ind i, eller det var det i hvert fald for mig.

Jeg blev mødt med åbne arme og endeløs venlighed og hjælpsomhed fra skolens side. Det var også nødvendigt, viste det sig, for der var mange udfordringer. Nogle af eleverne havde mange vanskeligheder af fysisk, psykisk og personlig art, og det krævede meget både af skolen og af de velfungerende elever på holdet og også af mig som præst at få gennemført både under-

visningen og konfirmationen. Men det lykkedes trods alle vanskeligheder. Forældrene bakkede godt op, og også det var en stor hjælp.

Steiner-pædagogikken har unægtelig sin berettigelse, hvad angår udviklingshæmmede. Der er fokus på det enkelte barns behov og evner, hvilket er godt i denne sammenhæng. Det musiske og det kreative styrkes, og man når forbløffende langt i forhold til at styrke de udviklingshæmmedes selvtilid. Det var været en meget stor berigelse at undervise og konfirmere Rudolf Steiner Skolens konfirmander. Dertil er det sundt at få nedbrudt nogle af sine egne fordomme.

Afsluttende bemærkninger

Når man som jeg har det samme arbejde i mange år, skal man have et sted at hente sin inspiration og sit overskud fra.

Jeg har hentet megen inspiration til min øvrige undervisning ved at arbejde med de udviklingshæmmede. Man lærer nemlig meget ved at være sammen med udviklingshæmmede. Man tror, at man kommer for at lære dem noget, men det kan godt vise sig, at det bliver omvendt.

Det er en særlig verden, man bevæger sig ind i, når man begynder at arbejde med udviklingshæmmede. Især hvis man er lige så meget på bar bund, som jeg var. Men man bliver meget klogere efterhånden.

Man påvirkes også teologisk af arbejdet med de udviklingshæmmede. Man tænker undertiden: Det her kan jeg aldrig forklare en udviklingshæmmede, så er det nok ikke vigtigt. Det betyder, at den mere spekulative del af teologien får mindre plads. Men i de gode fortællinger, der, hvor man kan følges ad ind i fortællingens rum, kan man finde et rigt og fornøjeligt fællesskab. Og så er det der, man skal være.

Mange udviklingshæmmede nyder at være i kirkens rum. De nyder den bibelske fortælling, de nyder rummets skønhed og stilhed, de nyder sangen og musikken, de nyder samværet. Mange kirker har gode erfaringer med at holde korte orgelkoncerter for udviklingshæmmede, evt. med kendte salmer indimellem. Ingen organist får nogensinde så begejstret et publikum til en orgelkoncert som de udviklingshæmmede. Men det er de færreste udviklingshæmmede, der selv finder vej til kirken. Hvis ikke deres familie eller an-

dre pårørende sørger for at få de udviklingshæmmede med i kirke, kommer de der kun, når de skal konfirmeres. De fleste skal have hjælp til kirkegang.

Siden man fra 1980 begyndte at nedlægge de store, gamle institutioner og dermed vendte op og ned på de udviklingshæmmedes forhold, er der sket meget, hvad angår forholdet mellem de udviklingshæmmede og kirken.

Men der er stadig vældig langt igen, før vi kan være stolte af kirkens indsats her i landet. I flere stifter har der været arbejde i gang med at forbedre forholdet mellem de udviklingshæmmede og kirken, blandt andet i Viborg Stift, hvor man har gode erfaringer med store kirkedage for udviklingshæmmede.

I Haderslev har en lille arbejdsgruppe arbejdet med at oprette ERFA-grupper, og for med Viborg som inspirationskilde at etablere kirkedage i Haderslev for udviklingshæmmede voksne i hele Haderslev Stift. Desuden arbejdes der fortsat på Teologisk Pædagogisk Center med afholdelse af kurser i Løgumkloster og rundt om i landet. Det nordiske samarbejde fortsættes, og det er godt. Dertil er der sket det glædelige, at landets biskopper er blevet enige om at styrke forholdet mellem de udviklingshæmmede og Den Danske Folkekirke.

Man har indset, at det hidtidige arbejde har været drevet frem af lokale ildsjæle, og at tiden er inde til at lægge det fremtidige arbejde i fastere rammer blandt andet ved at nedsætte et stående udvalg, sørge for, at der i hvert stift er en præst, der arbejder sammen med et udvalg om de udviklingshæmmede og kirken, man vil arbejde på at oprette en sekretariats- og netværksfunktion på Teologisk Pædagogisk Center og også fortsat sikre sig, at der på Teologisk Pædagogisk Center er en lektor, der er ansvarlig for efteruddannelsen af de præster, der arbejder med de udviklingshæmmede. Desuden planlægges det, at der skal tages kontakt til Socialstyrelsen, og man skal sikre sig, at FNs handicapkonvention overholdes på bostederne, og endelig skal der tages kontakt til de kommunale socialchefer på stiftsniveau. Alt dette er godt nyt for det fremtidige arbejde for de udviklingshæmmede og Den Danske Folkekirke.

Noter

1. Ang. De Kellerske Anstalter kan det anbefales at læse dr. pæd. Birgit Kirkebæks afhandling *Da de åndssvage blev farlige*, Forlaget SOCPOL 1993. I det hele taget er alt, hvad Birgit Kirkebæk har skrevet, værd at læse, hvis man vil sætte sig ind i de udviklingshæmmedes historie.
En kortere udgave af historien om synet på de udviklingshæmmede gennem tiderne kan man finde i Jens Christian Hedegaard Kristiansen, "Udviklingshæmmede før og nu – historisk rids", i: *Introduktionshæfte om konfirmationsforberedelse for psykisk udviklingshæmmede*. Folkekirkens Pædagogiske Institut 2000, s. 34ff.
2. Birgitte Arffmann *Vi går til præst*". Illustrationer af Camilla Thyrring Ludvigsen og *Min Kirkebog* med illustrationer af Maria Bramsen, begge Materialecentralen/ Religionspædagogisk Center.
3. Jens Christian Hedegaard Kristiansen har beskrevet sin undervisning og konfirmation af multihandicappede i *Kritisk Forum for Praktisk Teologi*, nr. 59 1995, temanummer om Psykisk Udviklingshæmmede, s. 59-64. Desuden har han beskrevet, hvordan han holdt konfirmation for udviklingshæmmede i Nyborg kirke i *Introduktionshæfte om konfirmationsforberedelse for psykisk udviklingshæmmede*. Folkekirkens Pædagogiske Institut, 2000, s. 27-31.

Birgitte Cohr Arffmann, pastor emeritus i Vejle, Sct. Nicolai sogn
E-mail: bcarffmann@gmail.com

Gå efter glæden, når du ser den!

Anne Steen Møller

Musik, lyd og berøring er elementer, som musikterapeut Anne Steen Møller dagligt bruger i forbindelse med sit arbejde som musikterapeut i Landsbyen Sølund, hvor der bor ca. 230 voksne mennesker med vidtgående fysiske og psykiske funktionsnedsættelser. Brugen af musikterapi er en del af den indsats, der bliver gjort for at skabe et trygt og kærligt miljø for beboere og medarbejdere.

“Gå efter glæden, når du ser den”. Det råd fik jeg for mange år siden af en kvindelig psykolog, da jeg som nyuddannet musikterapeut var i vildrede med, hvordan jeg fandt en vej ind i dette for mig ukendte univers. Det blev min ledetråd i arbejdet, og jeg føler stadig en taknemmelighed over, at jeg, gennem hende, fik øjnene op for dybden i dette enkle budskab.

Puls giver tryghed

Musikken er den allerstørste gave til mennesket. Vi kan ikke leve uden den. I fostertilstanden bliver hver eneste celle bevæget af den konstante puls fra moderens hjerteslag, som vi mærker 26 millioner gange. Pulsen er blevet vores holdepunkt i livet, fordi den minder os om den oprindelige tryghed og forudsigelighed. Derfor drages vi af pulsen i musikken, der som en stor livmoder omslutter os og fylder os med velvære.

Pulsen skaber en indre ro og er også forudsætningen for, at vi kan kommunikere med hinanden. En samtale foregår med en præcis timing – en medfødt evne, der ses allerede hos nyfødte babyer. Med pulsen har vi udviklet forståelsen af tid og dermed erkendelsen af, at der er en begyndelse og en slutning på tilværelsen. For at fatte det ubegribelige har vi inddelt tiden i enheder og opbygget ritualer for dagens og for årets gang. Denne måde at finde tryghed og forudsigelighed på kendetegner alle kulturer. Civilisation er så at sige udsprunget af vores eget indre, bankende hjerte. Musikkens puls

gør det også muligt at mødes i fælles bevægelser og dans. Dette ordløse fællesskab udvisker forskelle og fremhæver det, som gælder for os alle: Lysten til at være sammen og at gøre noget sammen.

Men hvordan opstår fællesskabet, når man ikke har et sprog og ikke forstår, hvad de andre gør? Et genialt redskab er "dancesnoren" – et langt tov af stof, der går som en rød tråd fra den enes hænder til den andens. Forbindelsen mellem os bliver således konkret og sanselig. Vi sidder i en kreds og gynger og rokker, mens vi løfter op og ned, og synger og tramper i takt til musikkens puls. Reglerne for samværet er tydelige: Alle holder i snoren og gør de samme bevægelser. Det er dybt meningsfuldt også for mennesker, der ellers har svært ved at dele noget med andre. Musikkens puls gør os trygge og fortæller kroppen, hvornår vi skal lave bevægelserne. Med trygheden kommer overskuddet til at kigge rundt på hinanden og mærke glæden over det, vi har sammen.

Melodi skaber mening

Melodien, med dens melodiske mønstre og bevægelser, stimulerer de kognitive funktioner. Hvor pulsen giver tryghed, er melodien meningskabende. At noget giver mening betyder, at vi genkender det i en eller anden grad. En del af de mennesker, jeg møder i hverdagen, forstår ikke så meget af, hvad der foregår omkring dem. Men musikken vækker opmærksomhed og nærvær og bliver af mange opfattet fuldstændig korrekt, både rytmisk og melodisk.

Når vi føler os trygge, og når vi oplever noget som meningsfuldt, får vi overskud til at være del af det, der foregår omkring os. Denne motivation er drivkraften i al udvikling. Kort sagt afspejler *tryghed, mening og motivation* den menneskelige psyke. Disse tre forhold er musikterapiens fundament. Musikken afspejler og rummer i det hele taget mennesket i dets mange afskygninger. Derfor kan arbejdet med personlig vækst tilpasses den enkeltes behov, da musikken som redskab rummer uendelige muligheder.

Gå efter glæden, når du ser den!

Musik som kommunikation

Kommunikationshandicappet er for mig at se den alvorligste følge af at være udviklingshæmmet. Fra starten af deres tilværelse har samspillet med omgivelserne været skrøbelig. Oplevelsen af isolation i større eller mindre grad er et vilkår for mange af dem, jeg møder i min hverdag.

Musik som kommunikation er et felt, jeg specifikt har udforsket i musikterapien med mennesker på tidlige udviklingstrin. Det er udmundet i en teori, *De fem kontaktniveauer*, som beskriver den kommunikative udvikling fra 0 til ca. 3 års alderen. På niveau 1 og 2 er det primært mig, der spiller for personerne, på niveau 3 og 4 er der aktiv deltagelse, hvor personerne er blevet bevidste om hhv. at kunne påkalde sig opmærksomhed og at kunne skiftes til at spille. "Tur-tagningsprincippet" er udtryk for, at den grundlæggende kommunikationsregel, din tur-min tur, er etableret.

Mennesker, der pga. manglende sprog ikke kan indgå i en dialog, viser i musikken, at de er bevidste om at være part i ovennævnte dialogspil. Jeg oplever, at de har et stort behov for afprøve sig selv i denne udveksling med et andet menneske. Niveau 5, hvor vi improviserer sammen, er ikke så relevant i denne målgruppe. Teorien er blevet et brugbart redskab, også for andre fagpersoner, til at møde personen på hans/hendes kommunikative udviklingstrin.

Følelsernes sprog

Musik som følelsernes sprog er en kvalitet i musikken, som viser sig på mange måder i mit arbejde. Nogle sange vækker umiddelbart genkendelsens glæde, andre sange og salmer kalder tårerne frem. Med musikken kan vi komme i kontakt med vores følelsesliv og derved erkende noget om os selv.

Vores komplekse følelsesliv kan lydliggøres gennem musikken. Personer, som er oversvømmet af følelser af vrede, frustration og sorg, kan jeg hjælpe med at rumme og regulere deres følelser ved musikalsk at efterligne deres gråd og råb, dog altid i en mere afdæmpet form. Eller ved sammen med en person at udleve hans stærke følelser gennem fælles spil på for eksempel en kæmpe tromme. På disse måder kan jeg udtrykke accept af deres tilstand og være med til at bære deres følelser.

Med musikken er det også muligt at hjælpe en person ind i sig selv igen ved gradvist at sænke pulsen i musikken og synge/spille mere dæmpet, gentage melodien mange gange og måske synge kærlige beskeder til personen, efterhånden som han/hun falder til ro og bliver i stand til at tage imod.

Et budskab når ofte bedre frem, når det bliver sunget. Det vækker tryghed og genkendelighed, og sangens inderlighed opfattes på et følelsesmæssigt plan af alle, uanset deres udviklingsalder.

Musik som bærer af erindringer

Minder er ofte nært knyttet til bestemte sange eller melodistykker. Derfor er den musikalske livshistorie vigtig i sammenhænge med mennesker, der ikke har sproget til at bringe erindringer og livserfaringer på banen.

I det fælles rum, der opstår, når jeg sidder sammen med en person og lytter til musik eller synger de sange, som er blevet en del af hans/hendes historie, kan der være en særlig følsomhed. Det er, som om vi deler noget dyrebart, og med musikken kan vi hver gang vende tilbage til denne samhørighed.

Musik fremmer fællesskabet

Opbygning af fællesskaber er en vigtig del af musikterapien, som derfor ofte foregår i grupper. Formålet er at hjælpe deltagerne til at gøre noget sammen, opleve hinanden på nye måder og at kontakte hinanden. Formen i forløbet skal være tydelig for at skabe tryghed og overskuelighed. En start- og slutsang danner ramme om en række aktiviteter, som evt. kan anskueliggøres med billeder.

Jeg har blandt andet hentet inspiration i de gamle sanglege, som er en ritualisering af det sociale liv. I sangene forenkles en historie, der illustreres gennem simple og gentagne bevægelser. I grupperne ser jeg, at der er et behov for at arbejde med symbolisering af måder, vi som mennesker henvender os til hinanden på. Denne forenkledede kommunikation gør det muligt for deltagerne at tage en aktiv rolle i forhold til hinanden.

F.eks. arbejder vi med temaet “at give og at modtage” – essensen af menneskelig kontakt. Vi kan sende en ting rundt i kredsen, fra nabo til nabo, el-

Gå efter glæden, når du ser den!

ler endnu mere enkelt bruge en handskedukke, som man giver noget "mad". Nogle tager selv initiativ til at være den, der går med handskedukken.

Musik åbner for det religiøse

Musik som en kilde til spirituelle oplevelser er en personlig erfaring, jeg har med mig, især som korsanger i nogle af de klassiske, religiøse kor- og orkesterværker. Nogle af arierne er for mig det smukkeste i verden, de fylder mig med en følelse af kærlighed. Den kraft i musikken har jeg gjort brug af indimellem, hvor jeg har arbejdet med mennesker, der i stor angst skader både sig selv og andre. En arie som Pie Jesu af Fauré hjælper mig til at overvinde min egen utryghed ved en person og lade glæden og kærligheden strømme igennem mig, så jeg kan nærme mig den pågældende. I andre sammenhænge har jeg brugt cd'er med orgel- og anden kirkemusik som en måde at skabe nærvær og tryghed.

Indimellem har jeg været i kirke med nogle af beboerne. Hele stemningen i det mægtige kirkerum, ritualerne, salmerne, vi synger, og lyden af det brusede orgel bringer tydeligvis nogle i kontakt med stærke følelser.

Musik er et universelt menneskeligt ressourceområde, som vi kan udnytte i alle mulige sammenhænge. I mødet med personer med store mentale handicaps har jeg fået en dybere forståelse af livet og hvad der giver mening i livet.

Litteratur

Gentle Teaching: (www.solund.dk) (metoder)

Karen: [www.danseværkstedet](http://www.danseværkstedet.dk) (dancesnor)

Møller, Anne Steen: *De 5 kontaktniveauer*. (www.solund.dk) (metoder)

Nørlyng, Ole: "Sansernes udtrykskraft". (Fra: *Hvad enhver dansker bør vide*. Gyldendal 2005).

Schwartz, Fred. J, Ritchie Ruthana: "Music Listening In Neonatal Intensive Care Units". I: *Music Therapy & Medicine. Theoretical and Clinical Applications*. (1999)

Anne Steen Møller, cand. mag. i musikterapi

E-mail: claus1@vip.cybercity.dk

Sjælesorg i arbejdet med udviklingshæmmede – samtaler om “indersiden”

Line Rudbeck

Hvordan taler man om tab, sorg og savn med voksne mennesker, der har et begrænset sprog og en følelsesmæssig udviklingsalder på under 3 år? Line Rudbeck er sognepræst blandt andet for de ca. 230 beboere i landsbyen Sølund ved Skanderborg, hvor sjælesorgen har vist sig at have en betydelig plads. Ud fra personlige erfaringer beskrives det i nærværende artikel, hvordan sjælesorgen fungerer som redskab i præstearbejdet, samt hvilken betydning muligheden for at møde et sjælesørgerisk rum har for beboerne.

“Jeg har aldrig haft det så godt, som efter jeg mødte dig”.

Sådan kan Holger på over 80 år finde på at sige til mig efter en times snak og en kop kaffe. Holger bor i Landsbyen Sølund ved Skanderborg, som er hjem for mennesker med udviklingshæmning, og han og jeg har mødtes jævnligt gennem flere år, hvor vi har talt om de historier, det savn, den tro, de drømme og det håb, han bærer på. Når han siger, at han aldrig har haft det så godt, som efter han mødte mig, skyldes det vist ikke så meget mig, som det skyldes det rum, jeg som præst kan skabe. Et rum, hvor der er plads til at tale om “indersiden”, altså tanker og tro, håb, savn og frygt.

En af søjlerne i præstearbejdet er som bekendt sjælesorg, der kommer af det tyske ‘Seelsorge’, som betyder omsorg for sjælen eller sagt med vores beboeres ord – omsorg for “indersiden” – nemlig indersiden som det sted, hvor følelser, tanker, tro og tvivl, håb og frygt rumsterer. Sjælesorg er mange ting; samtale, nærvær, bøn, ritualer mv.

Noget helt afgørende for at kunne udvise omsorg for “indersiden” er, at der bliver skabt et rum, hvor der er plads og mulighed for samtale og nærvær. Med rum forstås ikke nødvendigvis et bestemt sted, men snarere, at der ligger en god stemning, en tryk relation og ro til grund for samtalen. Et tændt stearinlys midt på bordet kan være med til at signalere, at vi nu skal være sammen om det, beboeren har på hjerte. Før jeg går ind i det sjælesørgeriske rum med en beboer, sikrer jeg mig, at vi ikke bliver forstyrret undervejs. Der skal ikke være en telefon, der ringer, eller en, der bryder ind i samtalen. Foregår samtalen i beboerens hjem, er det vigtigt at orientere eventuelle medarbejdere om, at en sjælesørgerisk samtale fordrer et særligt “rum” uden afbrydelser. Beboeren skal vide, at han har præsten for sig selv i det aftalte tidsrum.

Da mange beboere i Landsbyen Sølund har et meget begrænset verbalt sprog, bruger jeg ofte små ritualer i sjælesorgen. Ritualer kan dels virke som et frikvarter fra hverdagens problemstillinger, og dels kan de sammen med salmer og bønner låne beboerne ord for det, de ikke selv har ord for.

Jimmi

Jimmi er en ung mand sidst i 20'erne. Han er meget sky og angst og bryder sig ikke om at være tæt på andre mennesker. Jeg fik kontakt til ham, fordi pædagogerne vidste, at noget af det, der havde betydet allermost for ham, var at gå til konfirmationsforberedelse og blive konfirmeret. Og så tænkte de, at et besøg af præsten måske kunne glæde ham. Jeg vidste, at han ikke kunne klare, at jeg besøgte ham ret længe af gangen og også, at jeg fysisk skulle være på afstand af ham, for at han kunne føle sig tryk. Det betyder, at jeg står 4-5 meter fra ham og sådan, at han kan se mig. Der er ydermere et lille rækværk mellem os, som er sat op, så han føler sig skærmet og på sikker grund. Mine besøg hos Jimmi tager et sted mellem 10 og 15 minutter og foregår på samme måde hver gang. Først synger jeg en kendt salme. Derefter siger jeg trosbekendelsen og beder fadervor samt en fri bøn for Jimmi og hans familie. Til sidst lyser jeg velsignelsen og synger endnu en salme. I løbet af den tid, dette lille ritual varer, sker der en markant fysisk forandring med Jimmi. Når jeg kommer, sidder han med bortvendt ansigt og sammenkrøbet krop. Og når

han hører de velkendte ord i salmerne, trosbekendelsen, fadervor og velsignelsen, løfter han hovedet, smiler over hele hovedet og kigger på mig. Det er meget tydeligt, at ritualer er et frikvarter for Jimmi midt i det liv, der ellers er så svært for ham.

Jens

Den næste historie handler om Jens. Jeg blev på et tidspunkt kontaktet af en pædagog, som fortalte, at Jens havde mistet sin bror i en trafikulykke flere år tilbage. Jens talte meget tit om sin bror og fortalte, hvor meget han savnede ham. Medarbejderne var fortvivlede over, at han blev ved med at tale om den afdøde bror. De vidste efterhånden ikke, hvad de skulle sige, og derfor bad de mig om at komme forbi og tale med ham.

Da jeg besøgte ham første gang, spurgte jeg forsigtigt til hans bror. Han nægtede pure at have en bror og gav udtryk for, at jeg gerne måtte gå igen. Efter et par ultrakorte besøg fortalte han mig en dag, at hans bror var blevet kørt ned af en lastbil, og at han var meget ked af det. Jeg sagde, at jeg sagtens kunne forstå, at han var ked af, at den storebror, han holdt så meget af, var død. Derefter spurgte jeg ham om, hvad broren og han havde lavet sammen, og han fortalte mig om lege, besøg, flotte biler og hurtige motorcykler. Jens var glad for at tale om sin bror, og samtidig blev han altid ked af det og fortalte, hvor meget han savnede ham. Hans kontaktpædagog havde fortalt mig, at brorens død og savnet af ham fyldte så meget for Jens, at det ofte overskyggede hele hans dag. Jens havde brug for at få skabt et rum, hvor sorgen over brorens død kunne få plads, og hvor den "kunne blive", så han kunne leve sit øvrige liv uden hele tiden at være hæmmet af sin sorg.

Jeg har erfaret, at det er vigtigt, at beboernes sorg, savn, angst eller frygt får plads og bliver anerkendt og italesat. Som sjælesørger for beboerne går jeg ofte skridtet videre end "blot" at dele sorgen og afmagten med dem eller skabe et rituelt rum, som kan lindre ved at låne beboeren ord, skabe håb eller give et frikvarter. Det er ofte, jeg trøster dem med beroligende ord eller rent fysisk ved at holde i hånden, æ på hovedet, give et knus eller hvad der nu føles naturligt og derved hjælpe med til, at sorgen hen ad vejen får en plads, hvor ikke hele deres liv bliver overskygget af den. Mange af beboerne i Landsbyen

Sølund har en følelsesmæssig udviklingsalder på under 3 år, og dermed har de ikke udviklet evnen til at trøste sig selv, som ifølge den engelske børnelæge og psykoanalytiker Donald W. Winnicott (1896-1971) sker i 3,5-4 års alderen, hvor barnet begynder at få et helt billede af sig selv. Som sjælesørger for udviklingshæmmede kan det være nyttigt at kende beboernes følelsesmæssige alder for dermed at vide, om hun har udviklet evnen til at trøste sig selv, eller hvor abstrakt han er i stand til at forstå eksempelvis døden.

Jeg bruger ofte udtrykket “Mindernes land” eller “Mindernes skatkammer” om de fortællinger og minder om afdøde, som jeg i samarbejde med pårørende og pædagoger må hjælpe beboerne med at skabe og træde ind i, når savnet melder sig. Samtidig er det som nævnt også nødvendigt at hjælpe med, at sorgen ikke skal fylde alting altid, så der også bliver plads til livet. Udviklingshæmmede har ofte brug for ekstra hjælp og støtte til at bevæge sig over i det restaurerende/genindførende spor¹ efter at være ramt af sorg.

En dag tog jeg min salmebog med ned til Jens og tilbød ham, at vi kunne synge en salme. Det ville han rigtig gerne, og efter nogen tid fandt vi frem til Ingemanns “Gud ske tak og lov”, som var blevet sunget i hans barndomshjem. Jens forbandt noget trygt med den salme, og derfor blev den rammesættende for vores samtaler fra da af, hvor jeg nu dårligt kan nå at sætte mig på min plads, førend Jens spørger til salmen. Nogen gange må jeg starte på salmen mange gange, førend Jens finder den tryghed og ro, som er nødvendig for, at vi kan bevæge os ind i “Mindernes land” og tale om hans bror. Han kan afbryde mig 5-10 gange og råbe “forfra Line Rudbeck”. Så begynder jeg forfra, indtil han er klar til, at jeg synger salmen til ende, og vi kan tale om minder, sorg og savn. Ud over salme og samtale beder vi som regel fadervor sammen. Når vi har talt lidt om broren og savnet, er Jens klar til at fortsætte sin hverdag, og det fortæller han ved at foreslå, at vi skal drikke en kop kaffe sammen. Når kaffen er hældt op, ved jeg, at jeg skal til at skynde mig, for så går der ikke lang tid, inden han gerne vil være alene igen. Det fortæller han mig ved at sige: “Tak for i dag, Line Rudbeck!” Så rejser jeg mig og siger farvel og på gensyn. For Jens er den velkendte salme ud over at skabe et trygt rum for samtalen også en måde at udtrykke følelser og stemninger på, som han ikke selv kan give udtryk for. Salmen er indgangen til “Mindernes land”, og udgangen derfra er en kop kaffe.

I de samtaler, jeg har med beboerne, er det, der fylder på “indersiden”, ofte en sorg, som de ikke har fået talt om. Der blev for nogle år tilbage lavet en undersøgelse, der konkluderer, at 50-60 % af akut ændret adfærd hos mennesker med udviklingshæmning skyldes en ubearbejdet sorg. Udviklingshæmmede mister rigtig mange mennesker gennem deres liv. Det skyldes dødsfald blandt deres nærmeste og i særdeleshed tab i forbindelse med flytninger og jobskifte blandt pædagoger. Min erfaring er, at vi, som færdes blandt udviklingshæmmede, ikke altid er gode til at få sagt farvel eller talt med dem om de mennesker, der ikke længere er en del af deres hverdag. I Landsbyen Sølund laver vi mindebøger og farvelbøger, når én dør eller rejser. En mindebog består af billeder af den, der er død, og det, vi husker ham for, samt billeder fra begravelsen og mindesamværet bagefter. Skal en pædagog rejse, laver man en farvelbog med billeder af oplevelser, som en eller flere beboere har haft sammen med pædagogen. På sidste side er der sat et billede ind af ham, der nu er beboerens kontaktperson/ pædagog. Alle billeder printes ud på A4 sider, lamineres, sættes i en spiralryg og placeres på en hylde i fællesstuen eller i de enkelte lejligheder. Bøgerne skal stå synligt fremme, så de er nemme at tage frem og snakke ud fra, hvis savnet melder sig.

Ejvind

Ofte kan beboerne ikke selv fortælle, hvad de er kede af, eller hvem de savner, og så må vi – præst, pårørende eller pædagog – hjælpe dem med at finde den historie, de har brug for at høre. Ejvind boede i et hus, hvor der inden for nogle måneder havde været tre dødsfald, og der havde været nok at gøre for pædagogerne med alt det praktiske og følelsesmæssige, som følger med tre dødsfald. Så de havde ikke fået talt nok med beboerne om deres savn. På et medarbejdermøde nogle måneder efter det sidste dødsfald faldt snakken på Ejvind. Pædagogerne var bekymrede for ham. Han virkede meget apatisk, var helt grå i hovedet og hans tunge hang ud af munden på ham. De diskuterede, om han mon havde en depression, og overvejede at kontakte lægen med henblik på at få udskrevet antidepressiv medicin. Heldigvis var der en, der foreslog, at han måske savnede Else, som var død, og som han var stærkt knyttet til. Det blev besluttet, at der hver dag efter frokost skulle afsættes 10

minutter til at tale med eller bare være sammen med Ejvind. Når frokosten var ryddet væk, blev der tændt et lys på det bord, hvor Ejvind sad, og en pædagog skulle sætte sig over til ham og fortælle den historie, man på medarbejdermødet var blevet enige om, at han nok havde brug for at høre: “Ejvind, vi kan se, at du er helt grå i hovedet, og at din tunge hænger ud af halsen på dig. Vi tror, det er fordi du savner Else”. Og allerede dér løftede han sit hoved og kiggede lige på pædagogen. Der var ramt rigtigt. Og efter et par uger, hvor pædagogerne hver dag havde givet Ejvind lidt ekstra tid og talt med ham om Else og alt det, de to havde haft sammen, havde han fået sin kulør tilbage i ansigtet, og tungen var på plads i munden. Dette eksempel har været med til at lære mig, hvor vigtigt det er at hjælpe udviklingshæmmede med at få skabt et rum, hvor der er plads til at tale om det, der fylder på “indersiden”. Som præster har vi en fantastisk “værktøjskasse”, som vi kan tage i brug for at skabe det nødvendige rum, nemlig ritualerne, bønnerne og den store salmeskat. Derudover er kristendommen fuld af håb; håb om forandring og håb om opstandelse. Og netop håb er meget vigtigt at kunne give de beboere, jeg i Landsbyen Sølund har sjælesørgeriske samtaler med.

Med ovenstående artikel håber jeg, at jeg har givet jer mod til at tale med mennesker med udviklingshæmning om “indersiden”, og at I også tør gætte på, hvilke historier de har brug for at få fortalt, når de med deres ord eller krop viser, at de er kede af det.

Alle navne i artiklen er opdigtede.

Noter

- 1 Termerne er taget fra to-spors-modellen (jf. *The Dual Process Model of Coping with Bereavement*, Stroebe og Schut, 1999), som beskriver sorg som en pendulering mellem at “gå tæt på” og “gå væk fra” tabet og de følelser, det vækker. I modellen taler man om det tabsorienterede spor og det restaurerende eller genindførende spor.

Line Rudbeck, sognepræst i Skanderborg Sogn, herunder landsbyen Sølund
E-mail: lru@km.dk

Der er et liv også efter konfirmationen

Benedikte Bock Pedersen

Sognepræst Benedikte Bock Pedersen fortæller om at fejre gudstjeneste for og med udviklingshæmmede medlemmer af menigheden. Opgaven beskrives således: “Opgaven er altså at prædike, forkynde og holde gudstjenester på en enkel måde, uden at det bliver forsimplet, og det skal være en gudstjeneste for voksne, som vi trosmæssigt og følelsesmæssigt er i øjenhøjde med, selvom vi forstandsmæssigt står forskellige steder. En gudstjeneste, hvor vi i højere grad, end vi er vant til, referer til sanser, erfaringer og følelser”

Erfaringer med arbejdet for og med udviklingshæmmede i et almindeligt dansk sogn

I 1996 blev jeg ansat i Haderslev som præst, det var mit første embede, og i stillingsannoncen stod, at min forgænger havde undervist konfirmander fra Skolen ved Stadion – en grøn skole. Jeg vidste ingenting om, hvad det betød, men jeg var klar over, at det ikke var konfirmander fra en almindelig kommuneskole.

Jeg gik i gang med konfirmandundervisningen af udviklingshæmmede konfirmander, for det var jo det, det var, og stor var min overraskelse over, at det skulle blive så vigtigt og væsentligt i det, jeg forstår ved mig selv som præst. Jeg har undervist konfirmander fra Skolen ved Stadion lige siden med meget stor glæde. Konfirmanderne kom trofast i små hold, det ene hold efter det andet, og de var alle glade for at gå til konfirmationsforberedelse. Jeg udviklede et materiale og en praksis for undervisningen, som gradvist bevægede sig i retning af en meget fast praksis, som til sidst blev så fast, at

den var et ritual, en gudstjenestelig praksis. Vi holdt simpelthen en slags gudstjeneste sammen en gang om ugen. Det var forunderligt at få et hold konfirmander i september og så erfare, at der, som tiden gik, voksede en menighed bestående af konfirmander og pædagoger frem.

Hvert år, når konfirmationen oprandt, kom det samme ønske fra konfirmander og forældre: Om ikke der kunne være noget mere. Konfirmationsforberedelsen gav konfirmanderne en gudstjenestepraksis, og de ville gerne have mere, for de var glade for at gå i kirke og kunne lide gudstjenesten. De ville så gerne komme igen, men der var ikke rigtig plads til dem og den gode oplevelse, de havde haft ved at gå til konfirmationsforberedelse, den kunne de ikke finde og få igen ved at gå i kirke en almindelig søndag i deres sognekirke.

Dertil kom, at jeg opdagede noget helt særligt hos disse konfirmander, nemlig at jeg ikke skulle snakke med dem om, hvorvidt Gud var og fandtes eller ej, for Gud er fuldstændig indlysende. Gud er til, og Gud elsker mig, som jeg er. Og det betød, at selvom konfirmanderne selvfølgelig var et andet sted rent intellektuelt end mine andre konfirmander fra kommuneskolen, så var de trosmæssigt og troserfaringsmæssigt på et højt niveau, og vi var på en mærkelig måde og på tværs af intellekt på niveau og i samme rum, når vi var i kirkens rum.

Konfirmanderne blev konfirmeret ud i ingenting med den sørgelige sidegevinst, at de ikke havde nogen steder at gå hen, selvom de gerne ville, for de kunne ikke rigtig rummes, når de kom til gudstjeneste.

Ud af den erkendelse voksede så lysten til at prøve at lave gudstjenester for voksne udviklingshæmmede, for mine gamle konfirmander og andre, som havde lyst.

Jeg arrangerede den første gudstjeneste på egen hånd, og det var en total fiasko, for jeg havde lagt den samme dag, som vi i Sønderjylland har Fest i Vand festival, så der kom næsten ikke nogen, og de få, der kom, var fuldstændig udmattede, fordi de havde været i svømmehal hele dagen. Det tog et par år at fordøje det, og så prøvede jeg igen. Jeg havde fået en med i menighedsrådet, som var ansat på et beskyttet værksted, han havde nogle kontakter, og et par forældre havde efterspurgt det, hvorfor vi lavede et lille udvalg på otte bestående af pædagoger, forældrerepræsentanter fra LEV, to menighedsrådsmedlemmer, en præst og en udviklingshæmmede.

Vi fandt sammen en meget fast form, for i denne kontekst er gentagelse, plejer og ritual nemlig kun plusord. Vi holder hvert år fire gudstjenester. Påske-, sommer-, høst- og novembergudstjeneste. Nogle om søndagen, nogle på hverdage, nogle om formiddagen og nogle om aftenen. Tre-fire salmer, altid prædiken, altid altergang. Gudstjenesten tager oftest 30 minutter, nogle gange lidt mindre. Det er gudstjenester for voksne, og det er vigtigt, fordi disse voksne ofte oplever at blive behandlet som børn. Så opgaven som præst er at tale om Gud på en voksen, ligeværdig og enkel måde, og det bliver man faktisk en bedre forkynder af ikke bare i denne kontekst, men i mange sammenhænge.

Opgaven er altså at prædike, forkynde og holde gudstjenester på en enkel måde, uden at det bliver forsimplet, og det skal være en gudstjeneste for voksne, som vi trosmæssigt og følelsesmæssigt er i øjenhøjde med, selvom vi forstandsmæssigt står forskellige steder. En gudstjeneste, hvor vi i højere grad, end vi er vant til, referer til sanser, erfaringer og følelser.

Denne problemstilling har jeg grebet an blandt andet i forhold til salmevalg og liturgi. Vi synger ofte de samme salmer: I østen stiger solen op, Nu falmer skoven, Lille Guds barn og Han har den hele vide verden, fordi der er mulighed for klap og gentagelse. Som postludium har vi altid Svantes lykkelige dag, fordi gudstjenesterne altid er efterfulgt af kaffe eller frokost. Så i salmevalg og liturgi tilgodeses behovet for genkendelighed, ritual og enkelhed.

Vi har altid altergang, fordi her er mulighed for at inddrage sanserne. Det er teologi og trosformidling i smag og oplevelse og ikke noget, som forudsætter en forstandsmæssig refleksion. Nadveren er også i denne kontekst et mysterium og derfor hinsides, hvad man forstår. Jeg begrænser nadverliturgien til indstiftelsesordene.

Jeg prædiker næsten altid over den kommende søndags evangelietekst, det hele eller et uddrag, men jeg læser aldrig op, det er oftest en kort genfortælling uden for mange detaljer og nuancer, fordi mange detaljer og nuancer gør billedet uklart og mudret. Det gælder her, såvel som når man holder andre prædikener, at den erfaringsmæssige referenceramme er essentiel. Hvad er der sket i bostederne og på værkstederne? Er der nogen, som er død? Har der været fest eller festival et sted for nylig? Har det lige været høst eller uvejr eller ildebrand? Hvad betyder det at holde fødselsdag? Hvad glæder vi os til,

når det er sommer eller jul? Hvem vandt Vild med dans? Melodi-grandprix? Hvad betyder det at få en kæreste? Så god og tæt kontakt til det liv, som er hverdag for dem, som muligt. Her er pædagoger på bosteder og værksteder af rigtig stor værdi.

Prædikenen er kort, den har en samlet længde på tre-fem minutter i alt, og jeg prædiker og understøtter altid al tale med taleunderstøttende tegn (tegn til tale). Tegn til tale er ikke det samme som tegnsprog, selvom mange tegn er sammenfaldende med tegnsprog. Tegn til tale er anderledes, fordi alle ord ikke tegntolkes, men kun de meningsbærende ord. Det er derfor ikke omfattende som tegnsprog, men tegn til tale er meget værdifuldt som kommunikationsmiddel over for mennesker uden talesprog. Det sværeste ved tegn til tale er ikke at lære og huske de forskellige tegn, men at man som præst og forkynder tør give slip på sig selv, kaste sig ud i det og slippe tøjerne. Det kræver lidt overvindelse, men fordelene er mange, fordi man kommunikerer bedre og erfarer, at brugen af tegn til tale gør, at man også i andre sammenhænge bliver en bedre og mere levende formidler og forkynder.

Når det kan lade sig gøre, medinddrager jeg de udviklingshæmmede, fordi gudstjeneste ikke er noget, jeg holder for dem, men gudstjeneste fejrer vi sammen. Der sidder en udviklingshæmmede med i arbejdsgruppen, ved altgangen er det en udviklingshæmmede, som går med brød, og jeg går med vin, der er et lille kirkekor bestående af tre udviklingshæmmede, som øver salmerne igennem på værkstedet forud og agerer kor ved gudstjenesten. Vi har også indimellem små optrin f.eks. til høstgudstjeneste eller som indtoget i Jerusalem. Det handler altså om enkelhed, genkendelighed, ritual og medinddragelse.

En særlig problematik i forhold til denne gruppe i menigheden handler om PR og kommunikation. Udviklingshæmmede er en gruppe, som oftest ikke kommunikerer selvstændigt. Man er som præst afhængig af, at der er pædagoger eller forældre, der varetager og prioriterer på den udviklingshæmmedes vegne. Den erfaring spillede også ind, da jeg sammensatte den arbejdsgruppe, som planlægger gudstjenester for voksne udviklingshæmmede. Denne arbejdsgruppe har vist sig af meget stor betydning, fordi pædagoger er rigtigt dygtige samarbejdspartnere og kompetente sparringspartnere. Det gjorde ganske enkelt en forskel, at der var pædagoger i gruppen, som stod inde for gudstjenesterne over for deres kolleger lokalt.

Pædagogerne går tilbage til deres kolleger og er på en måde dem, der tegner gudstjenesterne og legitimerer dem. LEV som forældre- og interesseorganisation er tydeligt medarrangør. Det er også en vældig styrke, at LEV er med som samarbejdspartner. Der er mange gode ideer at hente og meget vilje og arbejdskraft i den konstellation, som arbejdsgruppen har.

Vi har nu haft gudstjenester for voksne udviklingshæmmede i mere end ti år, og det har på alle måder vist sig at være en stor gevinst for stedet her og for mig som præst og menneske.

Benedikte Bock Pedersen, provst for Syddjurs Provsti
E-mail: bbp@km.dk

Religiøs kunst af udviklingshæmmede

Ellen Hessellund Mikkelsen

Lad mennesker med udviklingshæmning give udtryk for deres forhold til tro og religion. Hvordan? Fx gennem billedkunst – her ses 8 fine udtryk fra den kristne fortælling med mennesket.

Atelier Karavana

Kunstnerhuset Karavana er et kommunalt tilbud i Aarhus kommune til mennesker med udviklingshæmning. Et multikunsthus, der arbejder i 3 afdelinger: Musik, Teater og Kunst.

Atelier Karavana er et billedkunstnerisk værksted med 12 kunstnere, der dagligt arbejder med udvikling af deres eget personlige og helt unikke udtryk. Værkerne udføres i maleri og tegning, grafik, skulptur, blandform og keramik. Atelieret har løbende udstillinger på virksomheder og institutioner og sælger også deres værker fra deres eget galleri i Aarhus. Jeg har samarbejdet med de to undervisere i kunstsolen Atelier Karavana om lørdagskurser for beboere fra vore bofællesskaber. Det har været nogle spændende dage, fordi der både er høj faglighed og høj grad af indlevelse i det at være menneske med udviklingshæmning. Det kan varmt anbefales.

I forbindelse med konferencen om udviklingshæmmede og kirke på Teologisk Pædagogisk Center, Løgumkloster i august 2013 fremstillede kunstnerne, som kommer på Karavana til hverdag, religiøs kunst. Som optakt hertil var tanken, at kunstnerne skulle besøge en af kirkerne i Aarhus for at høre noget om kirken og noget bibelhistorie eller lignende, og at de inspirede af dette besøg kunne arbejde med temaet kristendom i deres kunstneri-

ske udtryk. Desværre var der ikke mulighed for den model – og det blev til en “light-udgave”. Kunstnerne fandt i stedet inspiration i deres eget liv, i bøger, på nettet og andre steder. Gennem forskellige billeder og fotos er de selv gået ind og har fortolket på motivet og givet det religiøse et nyt udtryk.

Hvorfor lave et projekt med kunst og mennesker med udviklingshæmning? Der er et stort potentiale i det kreative udtryk som svar på fortælling og forkyndelse – ikke mindst for den målgruppe, vi har i fokus her. Deres kognition og sprog er svagt, men deres kreative udtryk kan være meget stærkt. Kunsten kan bruges som en hjælp til den, der lytter – til at give sit svar eller sin reaktion på forkyndelse og fortælling. Og det kan være en hjælp til os, der formidler, til at se “virkningshistorien” af vores formidling.

Det kreative udtryk kan blive det sted, hvor linjerne brydes og krydses: Kirkens forkyndelse og det levede liv, livserfaringen. Derfor vil jeg opfordre til, at man forsøger sig med lignende projekter og meget gerne sammen med undervisere, der netop har den faglige baggrund. Det kunne være meget givende, hvis vi som kirke havde flere tilbud, hvor mennesker med særlige behov kunne få et input til deres liv og deres kreative udtryk, så de ikke er henvist til at søge deres religiøse inspiration i bøger, på nettet og i gamle bibelhistorie-plancher. Lad dette være en udfordring til at arbejde hen imod flere tværgående samarbejdsprojekter mellem kirken og den pædagogiske og kunstneriske verden.

Ellen Hessellund Mikkelsen, cand theol et it, landsleder i Kristelig Handicapforening
E-mail: ellen@k-h.dk

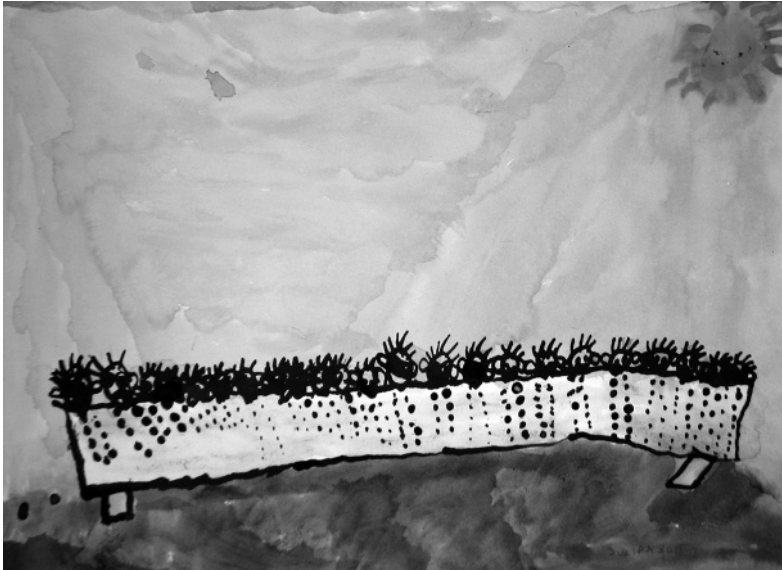
Religiøs kunst af udviklingshæmmede



Bodil Schou: Engle dykker ned i vandet og står op igen. Vor Herre ser på.



Julia Andersen Brandbyge: Jesus og hans disciple. De snakker sammen.



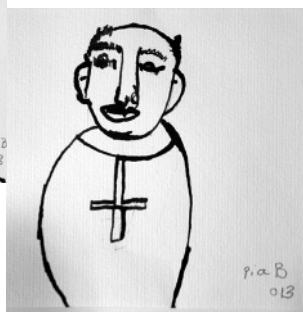
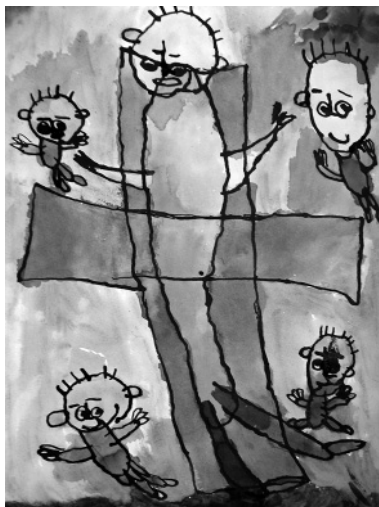
Den sidste nadver. Frit efter Leonardo da Vinci. De er der alle tolv. Alle græder. Tårerne ses tydeligt på bordet. De græder, fordi nu ved de, at Jesus skal ofres.



Jesus på korset. Sort tusch

Religiøs kunst af udviklingshæmmede

Jesus på korset. De er ved at pille ham ned.



Pia Bech: 3 Tegninger, sort tusch: Et brudepar. Nærbillede af bruden, der græder. En præst. *Pia fortæller*: Min mand og jeg har holdt bryllup, næsten som et rigtigt bryllup, men der var ikke en præst med. Min mand faldt ned fra en trappe på arbejde og blev lam. Det er jeg ked af. Præsten har jeg tegnet, fordi dengang min mand faldt ned, var det lige mellem død og liv.

Redaktion

Ulla Morre Bidstrup E-mail: umb@km.dk

Annette Molin Brautsch E-mail: amsc@km.dk

Christine Tind Johannessen-Henry E-mail: cjh@teol.ku.dk

Kirstine Helboe Johansen E-mail: kp@teo.au.dk

Hans Vium Mikkelsen E-mail: hvm@km.dk

Marie Vejrup Nielsen E-mail: mvn@teo.au.dk

Karina Juhl Kande E-mail: kjk@teol.ku.dk

Jesper Stange E-mail: jst@km.dk

Eskil Simmelsgaard Dickmeiss E-mail: esdi@km.dk

Carsten Holt Clemmensen E-mail: chcl@km.dk

Peter Birch E-mail: pbp@km.dk

Henrik Brandt-Pedersen, ANIS E-mail: henrik@anis.dk

Kritisk forum for praktisk teologi, 135

34. årgang (2014) udgives af redaktionen i samarbejde med Forlaget ANIS. Udgives med støtte af Kulturministeriets bevilling til almenkulturelle tidsskrifter.

Ansvarshavende redaktører for nr. 135: Kirken og de udviklingshæmmede Annette Molin Brautsch og Leise Christensen

ISSN 0106 – 6749 © Forfatterne og *Kritisk forum for praktisk teologi*

Kritisk forum for praktisk teologi er sat hos Forlaget ANIS og trykt hos ScandinavianBook.

Layout: freiheit09

Bestilling af tidsskriftet: ANIS/Religionspædagogisk Center Frederiksberg Allé 10 DK-1820 Frederiksberg C tlf. 3324 9250 – fax 3325 0607 www.anis.dk. e-mail: anis@rpc.dk

Prisen for et abonnement på 34. årg. (2014) er kr. 349,- (studerende kr. 298,-). Enkeltnumre sælges for kr. 159,-

Ældre numre af tidsskriftet kan fås ved henvendelse til forlaget.

Henvendelse vedr. indlæg i tidsskriftet kan rettes til forlaget eller til redaktionens medlemmer.