

KIRKEN OG DE FUNKSJONSHEMMEDE

LARS TAULE

Kyrkjelyden sitt ansvar for dei funksjonshemma

Diakonhjemmets teologiske høyskole arrangerte eit ope seminar den 20.3. med tema «Kirken og de funksjonshemmede». Foredragene som vart haldne der vil vi presentere for lesarane våre i dette og fyljande nummer av Diakonos under vignetten ovanfor. Lars Taule er diakon og distrikt-sosialsjef i Bergen.

Aldri vil eg gløyma det sjokket eg fekk då eg første gongen fekk «pocket»-utgåva «kirken og de funksjonshemmede» i hendene. Det var på eit diakoniledermøte på Diakonhjemmet, og eg gav straks mine reaksjoner til kjene. Eg kom nemleg ikkje lenger enn til omslaget som ber bilete av eit forvridd ugras (løvetann) som er gått i frø. Skulle det symbolisera kyrkja sitt syn på dei funksjonshemma?

I samband med dette foredraget har eg lese boka, og innhaldet gav meg eit heilt anna inntrykk enn permen.

Den gir eit vell og sakleg opplysning og informasjon, og peiker på ei rekkje åtgjerder for å betra dei funksjonshemma sine forhold generelt og i høve til kyrkja spesielt.

Eg vil difor ikkje gå nærare inn på det her, men heller etterlysa verknaden av denne innstillinga i våre kyrkjelydar.

Kvifor har lite og ingenting skjedd?

Eg trur årsaka stikk svært djupt, heilt inn i vår grunnhold-

ning til dei funksjonshemma og alt som er «onnrøis». Og det er dette eg vil tala om — vår holdning til dei funksjonshemma generelt og konkret-personleg. Vi må vera villige til å avkle oss — du og eg må finna oss sjølve. Korleis vi eigentleg står i våre kjensler og motiv i høve til den funksjonshemma. For mange har det vorte ei bitter erkjenning, så bitter at ein ikkje har innlate seg på den.

Til sjuande og sist grunnar heile denne problematikken seg på din og min grunnholdning til den funksjonshemma i vår kvardag. Vårt engasjement har sitt ut-spring og sin basis her.

Før eg går vidare, skulle eg gjerne hatt med eit par definisjonar. Når eg talar om kyrkjelyden, så meiner eg kyrkjelyden i vidas-te forstand, og ikkje avgrensa til prest, sokneråd, diakonat o.l. **Nærmiljøet** fell såleis gjerne saman med den geografiske kyrkjelyd.

Når eg talar om funksjonshemma, kan eg bruka sentralrådet for yrkesvalghemmede sin definisjon, som er slik: «Funksjonshemmet er den, som på grunn av varig sykdom, skade, lyte eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til det samfunn som omgir ham. Dette kan bl.a. gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet».

Emnet handlar om kyrkjelyden sitt ansvar for seg sjølv, ettersom dei funksjonshemma er ein del av kyrkjelyden, eit lem i

ein levande organisme. Rett nok ofte ein lidande lem. Skrifta seier og noko om korleis ein frisk organisme ter seg. Når eit lem lid, då lid heile organismen og alle lemene yt si teneste for å oppretthalda heilskapen. Ikkje det at dei bør eller skal gjera det, det berre er slik.

Kristen teneste — diakoni — er i fylgje Guds ord, ingen sær-funksjon, men rett og slett kyrkjelyden sin måte å leva og verka på.

Korleis lever og verkar kyrkjelyden

Ei undersøking viser at kvar 4. eller 5. husstand i dette land har eit eller fleire funksjonshemma medlemmer. Men hva tid ser vi dei? Ser du dei i kyrkja eller i kyrkjeleg samanheng? Eller går kyrkja ut til dei? Har vi rett og slett kutta dei ut og overlete dei til spesialservice, dvs. institusjon, prest, diakon/diakonisse og skippertak-service i kyrkjeleg regi? «Kirken ligger på et høyt sted hos folket», fritt gjengitt etter eit velbrukt sitat. Ligg kyrkja så høgt i fleire tydingar, at det berre er eliten, godtfolket, som når opp? Og at kyrkjelyden har vanskar med å stiga ned? Har vi ein funksjonshemma kyrkjelyd? Nyleg las eg at ein rekna med at 6% av alle born er funksjonshemma. Vi veit at 6% satsen aukar med åra ettersom sjukdom, ulukke og alderdom gjer seg gjeldande. Ei aldersgruppe eg særleg vil nemna er førskuleborna. Etter dei tala eg nett nemnde, skal f.eks. Bergen kommune ha 1.500

funksjonshemma forskuleborn i alderen 0-7 år. Har vi eigentleg stoppa opp for kva det vil seia å få eit funksjonshemma barn? Og kva rolle dette barnet vil spela i familien sin? Den funksjonshemma vil lett bli ein dominant innan familiedynamikken. Vi talar ikkje lenger om eit funksjonshemma barn — men ein funksjonshemma familie. Samfunnet vårt inntek i dag ei holdning overfor dei funksjonshemma som må oppfattast som klårt avvisande, ettersom det ikkje er teke omsyn til dei i den totale samfunnsplanlegging.

Noko systematisk organisert opplegg for desse borna og deira føresette, fins ikkje. Fullstendig tilfeldig synes den medisinske/sosiale service å vera på vegen mot diagnose og opplegg til hjelp og behandling. Vi har alltfar lett for å sjå på dei funksjonshemma som eit spesifikt helse/sosialproblem. Dette er ei grov og urettvis forenkling. Faktisk er det like mykje ei sak for plan og reg.avd. som har med nye boligfelt og rehabilitering av eldre boligstrøk å gjera. Det er så avgjort eit **kommunikasjons-spørsmål**, og det burde vera ei stadig hodepine for arb.direktoratet med sine underavd. Det er eit svært **pedagogisk spørsmål**, og skolen er så smått i ferd med å vakna opp for det, jfr. den nye skolelova om integrering. Heim og nærmiljø må vera det primære, og kva med eit kyrkjeleg engasjement?

I C.P. bladet for mai 1975 seier 3 funksjonshemma det slik: «Funksjonshemmede er ikke en del av gatebildet eller av folkets daglige liv, de henvises mer og mindre til sine egne steder, fordi samfunnet som helhet ikke er planlagt med tanke på å kunne fange flest mulig ulike grupper og mennesker opp i seg. Man glemmer at det er mennesker og enkeltindivider det dreier seg om fordi man får for få og ingen sjanse til å oppleve og møte funksjonshemmede på «nært hold» — og kanskje oppdage at det hele dreiet seg om et menneske, en personlighet på like linje med en

selv. Er ikke denne opplevelsen, grunnlaget for all virkelig integrering?» Spør desse 3 funksjonshemma.

Å få eit funksjonshemma barn!

Må eg få lov til å vera litt personleg — då eg går ut i frå at det eg nå seier er den eigentlege årsak til at det er eg som står her i dag. I 15 år hadde eg vore praktiserande sosialarbeidar då eldstebarnet — ei seks år gamal jente — brått vart funksjonshemma. Dette er 11 år sidan. Noko seinare gjekk det heilt opp for oss at vårt to år gamle barn utvikla ei medfødt progressiv funksjonshemming. Der stod eg med sjukepleie, diakon- og sosialutdanning + etter måten lang praksis. Kona er og sjukepleieutdanna med ein del praksis. Vi var ribba til skinet og visste korkje ut eller inn. Det tok oss mange, mange år før vi fann fram i den jungel av hjelpeordningar som var skipa for å hjelpa våre barn og oss. Eit utal av etater — ennå fleire fagfolk — dei fleste med skylappar — få visste om kvarandre.

Det første møtet med helsevesenet vil det funksjonshemma barnet få på fødeavdelinga, ettersom dei fleste vert fødde der. I mange tilfelle vil ein sjukleg tilstand kunna konstanterast alt då, for ein del tilfelle vil ein ha meir eller mindre begrunna mistanke, og nokon vil utvikla funksjonshemming i sine første leveår.

Desse borna — som ofte er i ein svært dårleg forfatning, får ei førsteklasses medisinsk omsorg så dei kan overleva denne første tida som er særleg kritisk. Men som regel overser ein det faktum at barnet er ein del av ein familie, og at familien gjennom dette barnet — vert stilt overfor ein situasjon som dei ikkje er budde på. Den informasjon som vert gitt foreldra, kan vera tilfeldig, mangelfull og av og til direkte villeiande. Dei får m.a. inga hjelp til å meistra dei følelsesmessige problem som situasjonen fører med seg.

Lossiuskommiteen (Nou

1973: 25) peikar på to årsaker til dette. For det første: Serviceapparatet for dei funksjonshemma er mangelfullt utbygd. Personalet ved fødeavdelinga vik tilbake for å gje ubehageleg informasjon — når det ikkje samstundes kan visast til positive hjelpetiltak. For det andre: Personalet manglar kjennskap til dei servicetilbod som trass alt finns. Personalet har — gjennom si utdanning — ikkje fått innføring i psykososiale problem generelt — og spesielt ikkje i det problem dei står overfor når ein må tru at eit barn er funksjonshemma.

Eit foreldrepar som får eit funksjonshemma barn, kjem i ein følelsesmessig krisesituasjon. Måten dei kjem gjennom denne krise på, vil få konsekvensar for heile familien som framtidige psykiske helse — og ikkje minst verka inn på det skadde barnet sine utviklingsmogelegheiter.

Særleg det å få eit **psykisk funksjonshemma barn** i vår kultur, vil for mange lett kunna løysa ut ei kjensle av skam og audmjukheit. Så kjem angsten — kva vil familien, venner, naboar og andre seia? Korleis skal vil løysa dei praktiske vanskar dette fører med seg — korleis er behandlingmogelegheitene? Korleis bør vi forholde oss til dei andre borna i familien? Vil dei ta skade? Osv. Dette går på heile familiedynamikken.

Å møta praktiske vanskar, byråkrati og tregheit når ein søker hjelp, er ein ting, men å møta holdningar som skaper skam og skuld, er langt verre. Det er ikkje berre hjå mannen i gata dette kjem til uttrykk, men verre endå — hjå fagfolk. Ei mor fortalde nyleg at ho kom med sitt mongoloide barn på ein spesialavdeling der dei skulle retta ein fysisk feil hjå barnet. Ein lege kalte henne tilside og sa at ho burde reisa heim att med barnet då der var så lange ventelister av normale born som trong denne behandlinga. Då ein far — på vegne av ei foreldregruppe — gav uttrykk for ynskje om å verta teken med på råd i spørsmål som gjaldt barna

deira, uttalte ein barnespesialist: «Enkelte av disse barna får mer medisinsk service enn deres foreldre har fortennt».

Eg seier ikkje dette for å hengja ut einskildpersonar, men for å gje uttrykk for ei massiv holdning i vårt samfunn, ein holdning som kvar og ein av oss finn ein snev av i sitt eige bryst. Hadde det ikkje vore slik, hadde vi heller ikkje hatt trong for spesialomsorg — for då hadde dei funksjonshemma forlengst blitt tekne hand om, slik deira trong tilseier.

Det offentlege velferdssamfunnet maktar slett ikkje å **finna mennesket** bak skaden/funksjonshemminga, og endå mindre maktar det å sjå mennesket i sin totale samanheng i høve til sin Gud, til sine medmenneske og seg sjølv. Dette som er så avgjerande for fellesskap i heim, nærmiljø og vidare samanheng. Eg seier det for å ropa ut at kyrkjelyden sitt ansvar og oppgåve synes å auka etter kvart som velferdssamfunnet avanserer — og ikkje omvendt, som mange vil ha det til.

«Synd på» dei funksjonshemma

Vaardal Lunde seier det slik i eit avisordskifte!

«En vesentlig grunn er vår intoleranse og avvissende holdning til alt som er annerledes. Denne negative holdning overfører vi til våre normale barn, som på sin side tar etter og utvikler denne holdning til fullkommenhet. Ved å samle barna i sentrale internatinstitusjoner vil lokalsamfunnet aldri få vennet seg til og lært å akseptere avvikerne som en naturlig del av vår tilværelse.»

Vi har vorte oppseda til å synast synd på dei funksjonshemma, og dei vi synest synd på distanserar vi oss frå samstundes som vi føreheld oss retten til å handla på deira vegne. Vi kjem ikkje eingong på å spørja den funksjonshemma personen på kva måte han vil verta hjelpt. Kjem han til ordet, vert det sett på som utidig innblanding som vi forståsegpåarar nedlatande av-

viser. Dersom ein funksjonshemma treng hjelp, vert han sett på som sjuk, og hans plass er då i ein dertil eigna institusjon.

Institusjonalisering

Eg vil igjen sitera Vaardal Lunde frå same innlegg om dei psykisk utviklingshemma. Likevel vil eg understreka at det han her seier gjeld like mykje institusjonar for andre typar funksjonshemming — like fram til våre alders/sjukeheimar.

«Jeg er en klar motstander av de store sentrale anlegg med de mange internerte barn på avgrensete områder. La oss i hvert fall ikke utvide dem eller lage flere. Rett og slett fordi jeg mener at svært mange barn som i dag befinner seg i slike institusjoner ikke burde være der. Mens nær sagt alle med et fremadrettet syn på saken, mener det er galt å gå videre med den «sentrale» linje, så fortsetter likevel denne utbygging som om det var en naturlov. Hvordan kan dette skje? **Sannsynligvis fordi mange av våre eksperter nettopp sitter i de sentrale anlegg** og fordi det alltid er vanskelig å sale om. Det krever fullstendig revurdering av alt som skjer rundt en. Det betyr et brudd på et allerede fastlagt utbyggingsprogram. Mange fagfolk synes de langt enklere klarer å hanske problemer når de er konsentrert på deres egen arbeidsplass. De sentrale anlegg ønskes derfor overalt komplett med all mulig ekspertise. — Alle medisinske, pedagogiske, psykologiske og sosiale tilbud har en tendens til å bli bygget ut maksimalt i sentralinstitusjonen til den fremstår som en selvforstynt kompakt enhet som ikke trenger omverdenen og samfunnets tilbud utenfor. Disse institusjoner kan eksistere som om det var en beskyttende mur rundt med kikkhuller til den verden barna skulle være en del av. I sin iver etter å etablere det fullkomme tilbud lager man separate anlegg som bare øker isolasjonen for de barn som man skulle ta seg av — øker avstanden til med-

mennesker og derved **underbygges intoleransen.**»

La det vera klinkande klårt at det er i heimen problemet oppstår — og at det er i heimen og nærmiljøet problemet primært må finna si løysning. Ikkje alle har tilstrekkeleg med eigne ressursar å ausa av, og anna hjelp kjem dei ikkje imøte. Samanbrotet nærmar seg, og for mange vert det eit samabrot for heile familien — med sviande sår resten av livet. Då vert institusjonen eit medlem rikare — og vi institusjonseigarar talar varmt og stort om det ansvar og den oppgåva vi påtek oss. Nærmiljøet (kyrkjelyden?) vaskar hendene og sukkar letta over plasseringa: «Endeleg kom han på sin rette plass». Kunne vi tenkja oss å plassera våre friske born i institusjon under andre si omsorg — gjerne ei dagsreis unna? Er vi klår over at dei funksjonshemma treng sine foreldre og nærskyldte i endå sterkare grad?

Konsekvenar for samfunnet

Det er ei anna side ved denne sak som har oppteke meg sterkt, nemleg kva verknad det har i lokalmiljøet at dei funksjonshemma vert deportert eller isolert. Eg har høyrte at i det grøderike Texas såg bøndene seg lei på all den nyttige skogen, grøda vart større når dei svidde av all skog og sådde i aska. Det gjekk vel ein generasjon, kanskje meir, men etterkvart vart landet øyde avdi mennesket hadde grepe for hardt inn i naturen sitt stoffskifte. Eg er overtydd om at dei funksjonshemma høyrer med i heimen og nærmiljøet sitt stoffskifte og at vi som kyrkjelyd er med å bryt ned Guds lovbundne skaparordning, og såleis medverkar til sjukdomsframkallande tilstander i vårt folk.

Ved vår holdning er vi med på å gradera menneskeverdet i høve til medisinsk, intellektuell, sosial og økonomisk status. I sin ytterste konsekvens ser vi dette i abortlova som gjev heimel for abort m.a. på genetisk grunnlag, dvs. at vi på lovleg vis kan utryd-

da alle mongoloide før dei vert fødd. Det skal ikkje verta lettare heretter å ha funksjonshemma born, for no vil leger, sosialarbeidarar og naboar kunne spørja — «men kvifor fekk du «det» ikkje fjerna?» Og den funksjonshemma vil endå oftare få høyra: «Du skulle ikkje vore fødd». Kan henda lov vil endrast til at fostret skal fjernast?

Eg er ålvorleg redd. Kva rett har vi til å utrydda ei heil folkegruppe? Kvar stansar mennesket sin verdimålar neste gong? Superprestasjonar, effektivitet og sosial høgstatus vert høgt prist i vårt samfunn. Toppidolet er idealet. Det gjev ingen rang å vera kjend av eller bli sett saman med ein funksjonshemma, enn sei sjølv vera funksjonshemma. Den fysiske, såvel som den psykiske og sosialt funksjonshemma får heller ei sår kjensle av å vera ein klamp om foten på eit framadstormende velferdsamfunn, som ville nådd endå lenger om ikkje denne klampen hadde vore. Handa på hjarta — gjev vi ikkje alle vårt til å nøra oppunder denne kjensla? Midt i all vår overflod der velstanden heldt på å ta knekken på oss, jamrar vi oss over den store delen av netto nasjonalproduktet som går til helse- og sosialformål.

Eg undrast om ikkje den stadig omgripande disharmoni i vårt samfunn kjem av at vi forkastar dei kan henda mest verdifulle strengane i det instrument vårt samfunn skulle vera. Det at vi ikkje godtek Guds skaparordning slik Han vil den skal vere.

Kvifor ser vi ikkje meir heilskapen i Guds hushald? Kvifor legg vi så einsidig vekt på at det er vi med evner, anlegg og fysisk kraft som står for **all yting** og dei funksjonshemma for **all mottaking**? For det første har ikkje ein av oss meir enn det vi har fått — det vera seg mykje eller lite. For det andre mon ikkje den funksjonshemma har større verdier å gje oss enn omvendt? Temmeleg ofte opplever vi at den funksjonshemma — utifrå sine forutsetningar — fungerer langt

betre som menneske og medmenneske enn vi såkalla funksjonsdyktige. Ein ting vil eg sterkt understreka — og det er sjølvoppleving — nemleg kva rikdom i form av glede, inspirasjon og sann livsvisdom eit funksjonshemma familiemedlem kan gje heimen sin og nærmiljøet.

Kva normer har vi innstilt vårt verdimål etter?

Går det reint på materialistiske eller meir kristne/etiske kriterier? For min del har eg måtte justert rett ofte, og det er den sterkt funksjonshemma 13-åringen min som er læremeister. Eg er overtydd om at det bitre såvel som det søte, sol og skugge, den tyngste sorg og den villaste glede — med alle overgangar og avskygningar, høyrer med i Guds billedveg. Eg — lille menneske — skal vakta meg vel for å plukka vekk den tråden Gud har teke til å spinna inn. Om tråden ikkje fell meg i smak, må eg stola meir på Guds Auge enn mine, på hans oversikt enn min.

Alt dette veit vi jo så indeleg godt — i alle høve pratar vi mykje om det. Hvorfor let vi ikkje handling fylgja ord?

Her ligg ei sentral oppgåve. Vi er kyrkja sine resursar, og vi kan knyta til oss stadig fleire, så det til sist framnar heile kyrkjelyden. Vi skal driva oppsøkjande omsorg der vi skal formidla Guds rike og samfunnet sine resursar til våre medmenneske.

Dette vil gje **tryggleik i nærmiljøet** i meir enn ei tydning. Tryggleik for vårt funksjonshemma medmenneske slik at han og ho kan leva sitt liv, slik og der dei helst ynskjer. Tryggheik for oss sjølve ved å vita at vi er med å verkeleggjera Guds rike her og nå.

Institutt for Kirke og Samfunn

På representantskapsmøte for Institutt for Kirke og Samfunn ble disse valgt inn i det nye styret: Tone Benestad, Tor-Odd Berntsen, Einar Bore, Ellen Marie Grelland, Gunnar T. Johannessen, Arne Paulsen og Ingebjørg Lindheim. Instituttets økonomi er for tiden anstrengt med en gjeld på ca. 200.000 kroner. IKS vil nå engasjere seg sterkere i arbeidet for å gi etisk veiledning til kristent helsepersonell.

Apologetikk i Diakoni

Institutt for Kirke og Samfunn arrangerer konferanse til høsten med tema «Apologetikk i menigheten og forsamlingen». I den anledning innbyr instituttet interesserte til å skrive foredrag innenfor ulike undertema. Disse er «apologetikk i forkynnelse og undervisning, apologetikk i sjelsorg, apologetikk i diakoni og om presters, forkynneres og diakoners egne apologetiske behov. Hvordan dekke dem?».

Det kan bli antatt inntil fem foredrag innenfor hver gruppe og det er sendt ut en bred invitasjon til ulike grupper inne kirken. Ytterligere opplysninger og påmelding av foredrag skjer til: Institutt for Kirke og Samfunn, PB 1705 5011 Nordnes.

Foredragene sendes innen 1. juni 1981. Konferansens foredrag vil bli publisert i IKS serien.