



UKM 08/14 Et verdig liv

Hvorfor er en slik sak viktig for UKM nå?

Spørsmålet om menneskerettigheter for personer med nedsatt funksjonsevne har kommet på dagsorden for alvor i løpet av de siste 20-30 årene. Gjennom FN har dette arbeidet resultert i en konvensjon som sikrer disse rettighetene. Det er viktig at også kirken og det diakonale arbeidet lar seg utfordre av konvensjonen, gjennom et aktivt engasjement for funksjonshemmedes menneskeverd og menneskerettigheter.

Så lenge det finnes mennesker med nedsatt funksjonsevne vil dette være et viktig tema for Den norske kirke og dermed også for UKM. Dette temaet blir vi aldri ferdige med, men de enkelte spørsmålstillingene kan endre seg. Det er viktig å se på slike saker med stadig nye øyne, slik at man faktisk kan komme noen skritt framover også i handling.

Vi er mennesker – vi lever og opplever

Bakgrunnen vår gir oss nøkler til hvordan vi opplever og lever våre liv. Hvordan du er som person. Hvilken familiebakgrunn har du, hva preger oppdragelsen din, opplevelsene dine og din plass i familien. Selvbildet ditt preges av hvordan du blir møtt av mennesker og de felleskapene du er en del av, og dette igjen påvirker hvordan du møter mennesker.

De fleste mennesker med nedsatt funksjonsevne vil nok oppleve seg selv og sitt eget liv som både likt og ulikt andres liv. Det er kanskje sånn for alle, uansett funksjonsevne, men ulikhetene kan bli mer synlig for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Som mennesker deler vi mange fellesopplevelser, her kommer noen eksempler kanskje noen vil kjenne igjen:

- Å stå foran speilet og ikke like det du ser.
- Å lure på hva skal du ha på deg, det er ingenting som passer selv om klesskapet er fullt.
- Det å komme for sent til timen og du prøver å liste seg inn uten å bli lagt merke til, noe som selvfølgelig ikke går.
- Det å grue seg for en prøve / eksamen slik at man kjenner seg syk. Eller har lyst til å bli syk foran gymtimen.
- Å oppleve at noen andre mestrer noe bedre enn deg og du føler deg mislykket.
- Å møte mennesker man overhodet ikke er på bølgelengde med.
- Å være forelsket og gråter fordi dine følelser ikke blir besvart, eller svever på rosa skyer fordi følelsene blir besvart.
- Å ha lyst til å gå i hi av ulike grunner.

Fakta

Nedsatt funksjonsevne. Synlige og usynlige – Hovedgrupper er bevegelse, syn, hørsel, kognitiv (psykisk utviklingshemmede), psykiske lidelser, sosiale hemninger.

Funksjonsnedsettelse og nedsatt funksjonsevne er synonyme og nøytrale betegnelser på individets kroppslige, psykiske og kognitive forutsetninger, men foretrekker nedsatt funksjonsevne i språklig sammenheng.

Kilde: OT.prp.nr.44 (2007-08)

Med nedsatt funksjonsevne menes tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner. Dette kan for eksempel dreie seg om nedsatt bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon, nedsatt kognitiv funksjon, eller ulike funksjonsnedsettelser på grunn av allergi, hjerte- og lungesykdommer. Funksjonsnedsettelse regnes for å være synonymt med nedsatt funksjonsevne.

Kilde: regjeringen.no

likestillingsdepartementet gir Barne- og likestillingsdepartementet gir følgende definisjon:

Funksjonshemming oppstår når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.

Kilde: regjeringen.no

Definisjon fra FFO
<http://www.ffo.no/Organisasjonen/Definisjon/>

Handikapforbund (NHF)
Definisjon fra Norges Handikapforbund (NHF)
<http://www.nhf.no/index.asp?mal=3&id=62447>



- Opplevelsen av å stå på terskelen til voksenlivet og lurer på om det var noen der ute som har bruk for deg og dine kunnskaper.
- Å oppleve dager som bare er gode, hvor man klarer alt og er verdensmester.

Dette og andre ting er noe de fleste mennesker både med og uten nedsatt funksjonsevne kan oppleve og slite med. Noen sklir tilsynelatende gjennom livet uten problemer og vanskeligheter av noe slag. Det kan være slik det er, men det kan også være en del av maska og skallet noen holder beinhardt på.

I august 2014 ble rapporten Ungdata (NOVA) for 2013 publisert. Hovedbildet i denne rapporten sier at dagens ungdomsgenerasjon er veltilpasset, hjemmekjær, men kanskje litt stressa.

(http://www.nrk.no/norge/unge_-prektige_-og-stressa-1.11873587) De sier at de aller fleste unge er fornøyd med egen helse, og andelen fornøyd øker. Men til tross for at de fleste trives både på skolen og hjemme, viser Ungdata at mange sliter i hverdagen.

De som står bak undersøkelsen tror bruken av sosiale medier har økte stresset for de unge. «– Jeg tror mye handler om kravet om å være perfekt. Mange unge opplever et voldsomt press om å lykkes i skolesystemet. Nå er også kravet om å være perfekt og vellykket utvidet til å gjelde kroppen. Kropp og utseende avbildes og studeres hele tiden i sosiale medier», sier Bakken.

Dette utfordrer oss som kirke i hvordan vi formidler den enkeltes verdi. Det kan synes å være en trend til perfeksjonisme i samfunnet som rammer mange, men som i særlig grad kan ramme unge i sårbare livssituasjoner. Må vi være «perfekte» i kirka? Må vi også der være snille, pene og nyttige? Og hva skjer da med de som av en eller annen grunn ikke passer inn i mønsteret? Faller de også igjennom og ut av kirken og det kristne fellesskapet?

Kan kirkens menneskesyn være en motkultur til perfeksjonisme?

Kirken er forpliktet på det kristne menneskesynet. Her må det sies at det ligger mye mer i begrepet kristent menneskesyn enn det som er tatt med i denne saken. Kanskje kan man heller ikke snakke om DET kristne menneskesyn når man drøfter noen sider og spørsmål om menneskesyn, men flere syn og tolkninger.

Når det gjelder denne saken kan man kanskje likevel bli enige om noen hovedpunkter i det kristne menneskesynet som kirken er forpliktet på:

Første hovedpunkt: Tanken om alle menneskers likeverdighet basert på at alle mennesker er skapt av Gud og i Guds bilde (1 Mos 1,27).

For å si det enkelt, så betyr det at alle mennesker er skapt i Guds bilde at vi er skapt til fellesskap med Gud og med hverandre! Det kristne menneskesynet tillegger mennesket en absolutt verdi. Denne absolutte verdien er avgjørende for å sikre deltakelse for alle.

Det har nok historisk vært en tradisjon for at mennesker med funksjonsnedsettelse var objekter for diakoni. Dette er nå i ferd med å snu: Vi ser mer og mer at alle er både objekter og subjekter i menigheten. Vi er alle både svake og sterke, og vi er avhengige av hverandre.



Andre hovedpunkt: Vi har alle del i det kollektive syndefallet. Har du hørt historien om den blinde mannen som Jesus helbredet og fariseerene begynte å diskutere hvem som hadde syndet siden han var født blind? (Joh 9.1 – 41) (Dette er en godt fortalt og lærerik historie som bør leses i sin helhet).

Det finnes ikke noe teologisk grunnlag for å hevde at noen mennesker er mer et utslag av syndefallet enn andre. Lidelsen og smerten er en naturlig del av ethvert menneskeliv. Det å hele tiden bli minnet på at man er en del av syndefallet kan være med på å øke smerten. Dessuten er mye av vår smerte også menneskeskapt ved andres holdninger som vi også finner i kirken! Og av manglende tilrettelegging av kirker!

Tredje hovedpunkt: Det kristne menneskesynet kommer best til uttrykk gjennom tanken om det kristne fellesskapet og hva det bør være.

I bildet om kroppen som er brukt om menigheten i 1 Kor 12.12 – 13. 13 ligger det at det er en enhet som består av flere ulike deler, og nettopp de lemmene som synes å være svakest er nødvendige. Når skal vi oppdage at vi er en kropp med mange forskjellige lemmer? Et lem har ikke lov å si til et annet lem at det ikke er bruk for det. Selvfølgelig har kirken bruk for alle sine lemmer, ellers blir den jo funksjonshemmet.

Tenk om vi kunne lære oss å fokusere på normale fellesskap både i samfunnet og i kirken i stedet for «normale» mennesker. (OG SORRY: INGEN ER NORMALE!) Normale fellesskap består nemlig av alle typer mennesker.

Hvordan møter vi hverandre som likeverdige mennesker? Hvordan skal vi i et fellesskap ikke bare akseptere og ha toleranse for hverandre, men også respektere hverandre og mangfoldet?

Og er det en selvfølge at disse punktene i vårt kristne menneskesyn blir tolket / oppfattet likt av alle? Ord som vi tror vi er enige om kan vise seg å ha forskjellig innhold hos ulike mennesker. Et annet spørsmål er også om vårt kristne menneskesyn bare kommer til uttrykk gjennom ord? Kan også vårt kroppsspråk og handlinger / mangel på handlinger være viktige uttrykk for vårt menneskesyn?

Selvbilde, identitet, holdninger og fellesskap

Hva er et helt, verdig og vanlig liv? Noe av det viktigste er vel å få lov til å finne ut hvilken person en er og bli akseptert som den personen med alle sine sterke og svake sider. Det å bli akseptert med sine sterke og svake sider må også bety å få bruke sine evner, anlegg og kunnskaper til beste for samfunnet. Dette er det altfor mange som ikke får i dag. Det å oppleve at det ikke er bruk for deg er ødeleggende for alle mennesker.

Like ødeleggende kan det være å ikke bli sett, eller rett og slett å oppleve seg som utstøtt av et fellesskap en gjerne vil være en del av. Noen ganger kan dette være reelt ved ulike typer mobbing, andre ganger er det mer diffust ved at andre indirekte gir signaler om at her vil vi ikke ha deg med. Dette handler om holdningsskapende samtaler på ulike plan. Snakker vi nok om dette i kirken?

Det som kan være en ekstra belastning for mennesker med nedsatt funksjonsevne er nok først og fremst andre menneskers holdninger, likegyldighet og handlinger. Men er det bare mennesker uten



nedsatt funksjonsevne som må endre seg og sine holdninger?

Nei, også mennesker med nedsatt funksjonsevne må av og til endre seg og sine holdninger. Ingen kan bare sette seg ned og forvente at alt godt skal ramle ned i fanget på deg, da er du rett og slett urealistisk. Alle mennesker har begrensninger og må leve sitt liv i forhold til disse. Ingen kan og vil være med på alt. Ingen kan være en mester i alt.

En annen stor ulikhet er kampene mot systemer, hjelpeapparat, og manglende tilgjengelighet slik at det blir vanskelig (for ikke å si umulig) å få gjøre det man vil og dermed leve et fullverdig liv.

Dette må selvfølgelig reguleres av samfunnets lover og regler, og ikke av enkeltpersoners holdninger og fordommer. Økonomi skal heller ikke ligge til grunn for hvilke mennesker et samfunn skal inneholde. Og samfunnets lover og regler må hele tiden prøves opp mot et menneskesyn som sier at alle mennesker er likeverdige og har like rettigheter.

Hva når det er praktiske hindringer som er i veien for å at alle som ønsker det skal få være med? Selvfølgelig handler det om økonomi. Men handler det ikke også litt om vilje og fantasi? Men alle skal få en realistisk mulighet til å leve et helt, verdig og vanlig liv. Og det er den enkelte sitt ansvar, men også samfunnets og fellesskapet sitt ansvar.

Er det vanskeligere å tro med nedsatt funksjonsevne?

Tro og eksistensielle spørsmål er både individuelle og kollektive. Derfor vil man nok på det individuelle planet få mange forskjellige svar. Det vil blant annet avhenge av hvordan dagen er, og hvor personen befinner seg i livet. Når det gjelder det kollektive vil det i sterk grad avhenge av det trosfellesskapet man forhåpentligvis er en del av. Et fellesskap skal gi næring til troen, bære og kjempe sammen med hverandre når livet er vanskelig og være med på å løfte opp hverandres evner og gaver. Derfor er det så uendelig viktig at fellesskap er åpne for alle!

Hvordan ser Håpet ut? Her vil de fleste mennesker både med og uten nedsatt funksjonsevne ha sine egne helt personlige bilder og tanker i hodet. Noen vil stå på slalåm, og andre vil sveve av gårde på en sky. Det er heller ikke sikkert at alle tenker at de da ikke vil ha sin funksjonsnedsettelse! Husk at noen aldri har opplevd noe annet. Det som er sikkert er at Gud vil ta mot oss alle, tørke bort alle tårene og ta bort alt det vonde. (Åp 21. 1 – 4) Alt blir såre godt igjen.

Like rettigheter – like plikter:

Menneskerettighetskonvensjonen gir mennesker med nedsatt funksjonsevne like rettigheter for eksempel til utdanning, arbeid, valg (også kirkevalg) og til deltakelse i fritidsaktiviteter. Dette utfordrer både kirke og samfunn. Kirkemøtet 2014 hadde oppe en sak om den Den norske kirkes engasjement for menneskerettighetene.

I kapittel 17 står det blant annet:

Kirken utfordres derfor til å forstå funksjonshemmedes situasjon ut fra et rettighetsperspektiv, og ikke bare som et spørsmål om helse eller sosiale forhold, slik det skjer når personer med nedsatt funksjonsnivå oppfattes primært som «pasienter» eller «omsorgstrengende». Et liv i verdighet og respekt inkluderer retten til utdanning, arbeid og fritid, men også retten til å kunne etablere og opprettholde vennskap, til et åndelig liv og til å kunne gi uttrykk for egne preferanser... Kirken bør

Fakta

Fakta Link til Menneskerettighetskonvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne:
http://www.regjeringen.no/asset-bld/sla/Funk/WEB_konvensjon.pdf



dessuten bidra til å rette søkelyset på funksjonshemmedes familiesituasjon og inkludere dette området i sitt diakonale arbeid. (se mer i vedlegg 2)

Utfordringsspørsmål

- Hva er et helt og verdig liv for deg?
- Hva innebærer det at alle har like rettigheter og plikter?
- Hva kan lokalmenigheten din gjøre for at alle som vil kan få være med i fellesskapet?
- Hvilket ansvar har kirken regionalt og sentralt for at alle skal kunne leve et helt, verdig og vanlig liv?
- Og hva er samfunnets ansvar?

Vedlegg:

«Fri til å tale, tro og tjene» Artikkel skrevet til Nytt Norsk Kirkeblad av Torill Edøy, Rådgiver i Kirkerådet

Kapittel 17 i SETT UNDERTRYKTE FRI



Vedlegg 1 sak 08/14

Fri til å tale, tro og tjene?

Artikkel skrevet til Nytt Norsk Kirkeblad av Torill Edøy, Rådgiver i Kirkerådet

For 200 år siden var en del menn samlet på Eidsvoll for å lage Norges nye grunnlov. Den skulle blant annet bygges på «slagordene» fra den franske revolusjon: Frihet, Likhhet, Brorskap.

Ble dette da oppfylt for alle mennesker i Norge. Eidsvollsmennene var også preget av datidens tro og tenkning. Og de fleste kom jo også fra det øvre sjikt i samfunnshierarkiet. Mennesker med nedsatt funksjonsevne har nesten uten unntak opp gjennom historien vært nederst på rangstigen i befolkningen. Ikke mange hadde talerett, og ikke mange talte vår sak den gangen. Joda, det har vel blitt bedre. Eller har det det? Vi liker å tro det men...?

Nei, vi setter ikke ut uønskede barn i skogen i dag. Og selvfølgelig snakker vi ikke lengere om rasehygiene slik også leger og annet fagpersonell i Norge gjorde rundt 1930. Vi har i dag «mere humane og effektive måter» for å håndtere det som ikke er ønsket på. Fostervannsdagnostikk, bioteknologi og selektiv abort høres da mye penere ut. Men har tankegangen bak endret seg? Og får blivende foreldre egentlig et reelt valg?

Først tankegangen bak: Norge har i dag både i eget lovverk og gjennom konvensjonen fra FN om mennesker med nedsatt funksjonsevne forpliktet seg på likestilling også av borgere med nedsatt funksjonsevne. Dette er fremskritt. Men dette vernet gjelder i veldig liten grad før fødselen. På fosterstadiet blir det fortsatt et spørsmål om et «verdig liv».

Hva betyr et verdig liv? Et liv uten smerter? Det er det svært få som opplever, også av de som ikke har nedsatt funksjonsevne. Eller skal vi ta mest hensyn til foreldre og pårørende? Ja, selvfølgelig skal og må vi ta individuelle hensyn, dette er vanskelige valg for enkeltmennesker. Men samfunnets tankegang bør være likhet for alle. Gjennom å bruke uttrykk som et verdig liv oppnår vi ikke den likheten. Det blir da i altfor stor grad overlatt til den enkeltes skjønn og kanskje også følelser. Jeg kan med min funksjonshemming oppleve og påstå at jeg har et verdig liv, mens en lege kan påstå at det kan jeg umulig ha. Hvem har rett?

Et annet aspekt som vi vanskelig kommer utenom er det samfunnsøkonomiske. Det er ikke mange år siden en politiker ville sette opp et regnskap for hva et barn med nedsatt funksjonsevne ville koste samfunnet. Dette lar seg selvfølgelig ikke gjøre, like lite som det lar seg gjøre å sette opp regnskap for barn uten nedsatt funksjonsevne. Men tankegangen tror jeg i høyeste grad fortsatt lever dessverre. Det er eksempler på at foreldre har fått høre at «dere kunne jo bare tatt abort!» Og ja, vi kan koste samfunnet en del penger. Men, likestillingsprinsippet skal gjelde, også når noen må ha noe mer for å få det samme som alle andre.

Og får blivende foreldre egentlig et reelt valg? Jeg har hørt så mange historier fra foreldre som med en gang det ble oppdaget en mistanke om «avvik» på fosteret ble fortalt av ekspertisen hvor ille dette ville bli, «og dere vil selvfølgelig ta abort skal vi sette opp en time i morgen?». Blir dette et reelt



valg? Det vil i alle fall kreve styrke og tro for å stå imot disse rådene. Og dette er mennesker som plutselig blir kastet inn i en veldig sårbar situasjon. Så jeg vil påstå at dette ikke blir et reelt valg. Her burde samfunnet stilt opp med en nøytral ombudsordning.

Også med foreldre som kilde så må det her tas med et utsagn jeg ofte får høre: «Det verste var ikke selve det å få et barn med nedsatt funksjonsevne. Det verste er den evige kampen og alle rundene vi må gå med hjelpeapparatet for at vårt barn skal få det som det har rett på.» Her er det noe galt. Hjelpeapparatet skal jo nettopp være til hjelp, og ikke et system man må kjempe mot. Kan dette være en av årsakene til at mange ikke orker tanken på å sette et barn med nedsatt funksjonsevne til verden? Og dette skjer i dag i et av verdens rikeste land – Norge?

Det blir heller ikke lettere for foreldre, pårørende og mennesker som lever med nedsatt funksjonsevne når ledende politikere og andre samfunnsstopper sier i media at de ville ha tatt abort. Det sårer mange mye!

Hvorfor er vi fortsatt uønsket? Har vi virkelig kvittet oss med alt gammelt tankegods? Det som førte til utsettelse av barn i før- og tidlig kristen tid. Og tanker om rasehygiene på 1920-40 tallet der det norske og ikke bare det tyske fagmiljøet var en pådriver. Noe som blant annet førte til at minst 250 000 mennesker med funksjonsnedsettelse ble tatt livet av under andre verdenskrig. Det var dette «programmet» som startet folkemordet. Et faktum som har blitt «glemt».

Blir vi fortsatt sett på som unormale, unyttige, uskjønne, ulønnsomme og umenneskelige? Dette kan virke som altfor harde ord nå i 2014, men jeg tror at vi stadig må minne hverandre om historien og ta et oppgjør med slikt tankegods!

Jeg tror at dette er et samfunnsetisk problem, og ikke trenger å være en uutholdelig byrde for foreldre, pårørende og mennesker som lever med nedsatt funksjonsevne. Det er samfunnet med bevilgende myndigheter og fagmiljøer i spissen som bør og må ta et oppgjør med vårt gamle tankegods. Samfunnet i Norge plikter i følge lovverk, vår kristne kulturarv og menneskesyn å ta i mot alle barn som likestilte borgere uansett funksjonsnivå.

Religiøse og livssynssamfunn plikter også å stå sammen med sine medlemmer i denne kampen for likestilling, likeverd og retten til et annerledes liv. Vi krever vår rett til å si at jeg har et helt og verdig liv!

Torill Edøy 12.05.2014