

Et værdigt blik

Præst og samfundsdebattør, Sørine Gotfredsen, er indbudt til at holde foredrag på årsmødet i 2024. Som erfaren sognepræst møder hun mennesker i krise og sorg, og hun har også i sit eget liv været tynget af vemod og håbløshed. Alligevel insisterer hun på, at vi alle kan finde livskraft og håb, og at vi alle ret til en plads i vores samfund.

Direkte adspurgte ville de fleste nok give Sørine Gotfredsen ret i, at mennesker med handicap har krav på samfundets anerkendelse og beskyttelse. Kaster vi et blik på samfundsdebatten om de store etiske spørgsmål, som den udfolder sig i disse år, er der imidlertid mange tegn på, at der sker en graduering mellem værdige og uværdige liv – og at det i det hele taget er blevet vanskeligere for moderne mennesker at leve med lidelsen som et livsvilkår. Men for mange af vores medlemmer i Kristelig Handicapforening består den daglige livskunst i at leve med lidelsen som et vilkår.

[Er et liv med Downs syndrom et liv med lidelse?](#)

Ugeskrift for læger publicerede den 19. januar en artikel, hvor Olivia Spalletta, der er antropolog og forsker ved Københavns Universitet, gør op med den fasttømrede forestilling om, at et liv med handicap altid er et liv med lidelse. Artiklen er baseret på hendes ph.d.-afhandling, hvor hun i lyset af det danske screeningsprogram for Downs syndrom udforsker, hvordan vores forståelse af lidelse har ændret sig, og hvordan det har påvirket samfundets syn på mennesker med handicap. Det er et vigtigt forskningsprojekt, som dokumenterer den graduering af menneskesynet, som Sørine Gotfredsen har iagttaget.

Som en del af projektet har Olivia Spalletta interviewet sundhedspersonale om deres perspektiver på screening. Mange antog, at Downs syndrom er et overstået fænomen i Danmark, fordi ”Ingen vil have et barn med Downs syndrom”. Faktisk mødte hun sjældent én, ”der tænkte på Downs syndrom som et liv, der var værd at leve”.

Når hun talte med forældre til børn med Downs, blev denne antagelse typisk modsagt. Ifølge forældrene er det ikke funktionsnedsættelsen i sig selv, der fører til mest lidelse, men den kontinuerlige kamp for at vinde anerkendelse i samfundet. ”Forældrenes lidelse var med andre ord oftere et produkt af, hvordan deres barns handicap blev vurderet af andre end den konkrete oplevelse af at leve med Downs syndrom”, forklarer Olivia Spalletta.

Mennesker, der lever med alvorlige handicap – eller er pårørende til et menneske med handicap, ved godt, at livet ofte kan være lidelsesfyldt. Hvis lykke er ensbetydende med følelsen af ”at have det godt”, er det en flygtig størrelse. Det ved jeg fra mange samtaler, som jeg gennem årene har haft med medlemmer af Kristelig Handicapforening.

Fakta er imidlertid, at livet med handicap ikke *per definition* er et liv i lidelse, hvad Olivia Spalletta også er opmærksom på:

”Mennesker med Downs syndrom oplever generelt en mild til moderat kognitiv funktionsnedsættelse sammen med andre fysiske følgesygdomme, som ofte kan behandles. Mange, men ikke alle, mennesker med Downs syndrom, gennemfører en ungdomsuddannelse eller højere, lærer at tale

flydende, nogle gange på flere sprog, har job, bor uafhængigt og finder romantiske partnere. Nogle mennesker med Downs syndrom har skrevet bøger, haft offentlige embeder eller talt i offentlige fora. Livet for mennesker med Downs syndrom er lige så forskelligartede som menneskerne selv.”

Alligevel forbinder vi handicap med lidelse, og vi taler om det som en byrde. Olivia Spalletta citerer blandt andet den berømte engelske evolutionsteoretiker, Richard Dawkins, som mener, at man ved at tillade en fødsel af et barn med Downs syndrom tilsidesætter "barnets egen velfærd":

”Givet et frit valg om at få en tidlig abort eller bevidst at bringe et Down-barn til verden, tror jeg, at det moralske og fornuftige valg ville være at abortere. Og det er faktisk, hvad flertallet af kvinder, i Amerika og især i Europa, faktisk gør. Jeg vil selv gå videre og sige, at hvis din moral, som min, er funderet på et ønske om at øge summen af lykke og reducere lidelse, så kan beslutningen om bevidst at føde en Down-baby, når du kunne have valgt at abortere det tidligt i graviditeten, faktisk være umoralsk set ud fra barnets eget velfærdssynspunkt.”

Dette graderede syn på menneskelig værdighed støder man også hyppigt på i andre etiske debatter, for eksempel i debatten om aktiv dødshjælp, hvor argumentet lyder: 'Hvis dit liv byder på mere lidelse end lykke, er det ikke værd at leve'. Eller i debatten om abortgrænsen, hvor der ofte fremføres et argument om, at barnet først har fuld etisk status, når det kan overleve uden for moderens mave.

I Kristelig Handicapforening insisterer vi på et højt menneskesyn, som ikke graderer

menneskets værdi efter forstandsmæssige eller fysiske evner. Alle mennesker – uden undtagelse – har krav på at blive mødt med et værdigt blik. Derfor har vi også skrevet flere debatindlæg om aktiv dødshjælp, abortgrænsen og i det hele taget om den forråelse, som sker på det sociale område i disse år.

Mennesker med kognitive eller fysiske handicap er på en meget konkret måde afhængige af andres hjælp og omsorg. Men når samfundet anskuer deres værdi på grundlag af funktionsevne, præstationer og oplevet lidelse, bliver de i stigende grad set på som mindre betydningsfulde medborgere.

Inklusion går begge veje

Derfor var det også ekstra opmuntrende og rørende, da DR den 25. december sendte den første udsendelse i en programserie, hvor en gruppe journalister fra TV Glad interviewer kendte danskere inden for politik, kunst og kultur.

TV Glad er drevet af mennesker, som lever med forskellige funktionsnedsættelser, og mange af dem har mødt stor modstand i livet. De repræsenterer en gruppe mennesker, som ofte har en umiddelbar og spontan tilgang til livet – og som nok i større grad end mange andre grupper i samfundet formår at tage imod livet, som det kommer.

Det var disse erfaringer og kompetencer, som journalisterne tog med sig ind i TV-studiet, da de skulle interviewe Thomas Helmig i den første udsendelse. Ved at stille spontane, nærværende og ægte spørgsmål fik de sangeren til at åbne op om tunge emner som sorg og død, uden at det kom til at virke påtrængende.

Inklusion handler ikke om, at alle mennesker skal kunne passes ind i alle sammenhænge, men om noget langt mere grundlæggende: At ethvert menneske får lov til og mulighed for at komme tæt på et andet menneske, at alle oplever sig set,

hørt, anerkendt og tillagt værdi af det omgivende samfund.

Thomas Helmig mødte en sådan dyb form for anerkendelse, da han lod sig interviewe af TV Glads journalister. Det var forbilledligt.

Viljen skal være til stede

Frøfestival er et andet godt eksempel på inklusion. Her får vores medlemmer i en hel weekend mulighed for at opleve fællesskab med eleverne fra Frøstruphave Efterskole, som nu i mange år har været vært for en festival, som sætter langvarige spor hos alle deltagere.

I 2023 fejrede vi 20-års jubilæum med et brag af en fest, som kun kunne lade sig gøre i et tæt og godt arbejdsfællesskab med teamet på Frøstruphave Efterskole. Vi skylder skolens ansatte stor tak for deres vilje til at skabe dette unikke og bevægende mødested for unge med og uden udviklingshandicap. Det koster mange ressourcer at satse på inklusion, men jeg kan dårligt forestille mig en bedre måde at gøre det på.

Økonomisk pres

Vi siger for tiden, at vi vil inklusion, men vi har i stigende grad fået vanskeligere ved at finde de nødvendige ressourcer, der skal til for at kunne give mennesker med handicap den nødvendige støtte til udvikling.

Handicapområdet har været underfinansieret i mange år. De pressede budgetter på den ene side og borgernes forventninger på den anden side sætter vores velfærd i et massivt og også stigende pres. Kommunerne gennemfører derfor besparelser, som reelt truer borgernes retssikkerhed og frihed.

En analyse fra Arbejderbevægelsens Erhvervsråd viser, at velfærden fra 2015 til 2023 er blevet underfinansieret med 22,5 milliarder kroner sammenlignet med et scenarie, hvor udgifterne havde fulgt det fulde udgiftspres.

Denne udvikling ser kun ud til at blive forværret i fremtiden, og fra Kristelig Handicapforenings side frygter vi, at handicapområdet vil ende som taber i det store og uværdige slag om velfærdssamfundets ressourcer.

Bofællesskaberne mærker allerede i stigende grad, hvordan kommunerne løbende forsøger at presse priserne for ydelserne helt i bund, når aftalerne skal forhandles. Hjemmeboende og deres pårørende må også kæmpe hårdt for at få den hjælp, som de ifølge loven har ret til. Det økonomiske pres har også ført til, at adgangen til relevante botilbud og fællesskaber er forringet.

En af de vigtigste opgaver netop nu er derfor også at give sparring til medlemmer, som ønsker at få plads på et af vores bofællesskaber, så de kender deres rettigheder. I den forbindelse opfordrer vi også vores medlemmer til at trække på de ressourcer, som f.eks. LEV stiller til rådighed, og hermed også en opmærksomhed på at benytte rabatten ved dobbelt medlemskab.

Kerneopgaver netop nu

Vores forening blev stiftet med det formål at tilbyde mennesker med udviklingshandicap et hjem, som er båret af omsorg, der udspringer af det kristne menneskesyn. Kristelig Handicapforening er i dag interesseorganisation for tolv bofællesskaber, som alle lægger vægt på stor faglighed kombineret med en hjemlig atmosfære. Vores opgave er først og fremmest at virke i krydsfeltet mellem tro og udviklingshandicap med det formål at støtte den enkeltes tro på Bibelens Gud og fællesskabet omkring ham.

I januar var bestyrelsen samlet til en arbejdsdag, hvor vi forsøgte at danne os et fælles billede af vores kerneopgaver, dvs. de essentielle opgaver og funktioner, som er centrale for vores formål og eksistensgrundlag. Ifølge vores vedtægter har Kristelig Handicapforening til formål på evangelisk-luthersk grund:

- 1) at fremme forkyndelsen af det kristne budskab blandt mennesker med handicap og deres pårørende
- 2) at fremme oprettelse af kristne bofællesskaber for mennesker med handicap og varetage disse interesser
- 3) at varetage vilkår generelt for mennesker med handicap til bedste for dem selv og deres familier.

Vi er en lille forening med begrænsede ressourcer. Derfor kan vi ikke sætte ind med samme styrke på alle områder. Og jeg vil derfor nøjes med at pege på tre aktuelle fokusområder eller kerneopgaver. De to første punkter arbejder bestyrelsen aktivt med lige nu, mens det sidste punkt er et opmærksomhedspunkt, der kræver fælles handling:

Hjælp til det forkyndelsesmæssige arbejde

Der findes kun få andagtsmaterialer til voksne med udviklingshandicap. Derfor anvender man ofte bøger og materialer, som er skrevet til mindre børn eller til børn uden et udviklingshandicap. Det er et stort problem, fordi voksne med udviklingshandicap også har en livserfaring og en forestillingsverden, som knytter an til en voksenverden. Børn med udviklingshandicap har også brug for at kunne spejle sig i børn, der ligner dem selv, og mennesker med autisme har behov for materialer, der taler konkret med minimal brug af symbolsprog og abstrakte billeder.

Vi ser det derfor som en kerneopgave at bidrage med nye forkyndelsesmæssige materialer, som kan anvendes på vores bofællesskaber og i hjemmene. Hanne Sangill er gået foran i dette konkrete arbejde og har taget flere spændende initiativer.

Andagtssamlingen til vores sang 'Jeg er kærlighed' udkommer på årsmødet. Det er en samling af 19 billedbårne andagter i stil med

'Hverdagsdryp'. Hver andagt er skrevet ud fra et af de billeder, der hører til sangen og den tilhørende sangtekst. Andagterne er skrevet af flere forskellige mennesker, der på en eller anden måde har en tilknytning til Kristelig Handicapforening: der er en andagt, der er skrevet af en beboer, så er der flere af deltagerne i forkyndelsesnetværket, der har bidraget, bestyrelsesmedlemmer, samarbejdspartnere, venner af foreningen og ansatte på landskontoret.

Den næste udgivelse vil være en andagtsbog, som Merete Bandak er i færd med at skrive. Forud for skrivearbejdet har hun været på besøg på nogle af bofællesskaberne, der er tilknyttet Kristelig Handicapforening for at lære sin målgruppe godt at kende og for at blive inspireret af dem. Når Merete er på besøg på et bofællesskab, er hun der en lille uges tid, og Merete har allerede været på besøg flere steder og har flere aftaler på plads – i alt kommer hun til at besøge 5 bofællesskaber. Hun kommer også med på 'Med hjerte, mund og hænder' til sommer. Forventningen er, at andagtsbogen bliver udgivet i 2025.

Kristelig Handicapforening indgår i et samarbejde med andre organisationer, der arbejder fagligt med undervisning og forkyndelse. Det sker gennem Center For Praktisk Teologi og Religionspædagogik. Oline Kobbersmed, som er ansat af Menighedsfakultetet til at lede dette arbejde, er trådt ind i en arbejdsgruppe under Kristelig Handicapforenings netværk "Autisme og Tro", som har til formål at udvikle tilbud til mennesker med en diagnose inden for autismespektret. Det er meget tilfredsstillende, at der finder faglig opkvalificering sted på dette område, som har været underprioriteret i mange år.

I efteråret 2023 indsamlede elever fra Indre Missions Bibelskole godt 100.000 kr., som er afsat til udvikling af nye materialer. Det var en

imponerende gave, som er et væsentligt bidrag til, at vi kan løse opgaven med at udvikle nye relevante andagtsmaterialer. Tak til elevholdet for denne håndsækning!

Sparring i forhold til organisation og ledelse

Der stilles i dag høje krav til god faglig ledelse, og bestyrelserne for de lokale bofællesskaber skal leve op til alle de faglige, økonomiske og organisatoriske krav, som gælder for et socialt botilbud, der modtager offentlig støtte. Er der problemer med kvaliteten, vil både ledelse og bestyrelse blive draget til ansvar.

Derfor ligger der en kontinuerlig opgave i at klæde bestyrelser og ledere på til at kunne fastholde den nødvendige ledelsesmæssige kvalitet i alt, hvad vi foretager os. Det skal vi ikke kun gøre for at leve op til myndighedernes krav, men for at skabe de bedst tænkelige hjem for vores beboere.

Som interesseorganisation for bofællesskaberne ser vi det som vores opgave at yde rådgivning, vejledning og støtte, enten gennem direkte assistance eller ved at tilbyde ressourcer og information – også når det gælder spørgsmål om ledelse og organisation. Og selvfølgelig altid i respekt for at bofællesskaberne er selvejende institutioner med fuld ledelsesret.

Vi har groft sagt fire tilbud til bofællesskaberne:

- *Facilitering af ledelsesnetværk og individuel sparring:* I samspil med lederne afholder vi tre gange om året en ledersamling, hvor der er fokus på sparring, vidensdeling og faglig opkvalificering. Desuden stiller vi vores landsleder til rådighed for individuel sparring og hjælp
- *Situationsbestemt hjælp til lokale bestyrelser:* Bofællesskaberne løber fra tid til anden ind i organisatoriske

udfordringer, hvor de efterspørger hjælp fra Kristelig Handicapforening

- *Leder- og bestyrelseskonferencer:* Hvert år afholder vi en konference, hvor bestyrelserne har mulighed for at blive klædt bedre på til ledelsesopgaven
- *Udvikling af fælles politikker og styringsdokumenter:* Vi udvikler løbende udkast til dokumenter, som bofællesskaberne kan arbejde videre med og tilpasse de lokale behov

Når der opstår alvorlige problemer på et bofællesskab, forventer de lokale bestyrelser helt naturligt, at Kristelig Handicapforening er klar til at stille op med hjælp. I det seneste år har vi bidraget med hjælp i en konkret sag, hvor vi valgte at lade vores landsleder træde ind i den lokale bestyrelse for en kort periode.

Flere har spurgt ind til det, fordi der kan være noget principielt på spil. Derfor vil jeg kort gøre rede for min og Kristelig Handicapforenings bevæggrunde i forhold til at vælge denne løsning.

Bofællesskaberne er selvejende institutioner med selvstændig ledelse og bestyrelse. Derfor kan Kristelig Handicapforening heller ikke træffe beslutninger på vegne af bofællesskaberne. Vi kan bidrage med råd, vejledning og konkret hjælp, når vi bliver spurgt om det – og kun ud fra det mandat, som det enkelte bofællesskab beslutter at give. Det er den tryghed, som vi i udgangspunktet kan give jer.

Fra tid til anden bliver vi involveret i mere komplekse sager, hvor en lokal bestyrelse beder os om at tage mere ansvar end vanligt. Det kan vi kun tilbyde, hvis vi får et tydeligt mandat. I den forbindelse må vi have lov til at gøre brug af de muligheder, som vedtægter, regler og lovgivning åbner op for.

Kristelig Handicapforening er ikke en faglig organisation. Derfor kan vores landsleder aldrig være bisidder for en leder i en konkret konflikt.

Hendes opgave er at varetage foreningens overordnede interesser og kan, hvis bestyrelserne beder om det, og vi er enige om retningen og mandatet, hjælpe bestyrelserne med at finde de nødvendige løsninger.

Generelt tror jeg, at der vil være meget at vinde ved, at Kristelig Handicapforening bliver inddraget på et langt tidligere tidspunkt i et kompleks sagsforløb, end det har været tilfældet hidtil. Hvis vi kan samarbejde løbende omkring organisatoriske og ledelsesmæssige problemstillinger, kan vi bedre forebygge konflikter og skabe rettidige løsninger. I det hele taget vil jeg opfordre bofællesskabernes bestyrelser til at undersøge, hvad de kan hente af hjælp hos de interesseorganisationer, som bofællesskaberne er medlem af, inden man bruger penge på dyre konsulenter.

Lederudvikling

I de kommende år skal flere bofællesskaber forventeligt rekruttere en ny leder. Kristelig Handicapforening har intet formelt ansvar i den forbindelse, men vi stiller gerne op med hjælp og ressourcer.

Jeg vil opfordre bofællesskabernes bestyrelser til ikke at tage for let på denne situation – og jeg vil derfor anbefale, at alle bofællesskaber på bestyrelsesniveau udarbejder en politik for, hvordan man fremadrettet vil arbejde systematisk med at spotte og træne fremtidens ledere.

Der er virkelig meget på spil. Mange undervurderer konsekvenserne af at vælge den forkerte leder. Udover at have de rette faglige

kompetencer, må lederen også være i stand til at fastholde værdigrundlaget. Erfaringen viser, at det kan være vanskeligt at finde nok egnede kandidater.

TAK

Afslutningsvist vil jeg rette en særlig tak til landsleder, Tove Søgaard og Hanne Sangill, for et godt og tillidsfuldt samarbejde i hverdagen. Der er sjældent nogen, der går forgæves til jer efter hjælp! Igen i år er der opstået uventede situationer, som har krævet en ekstra arbejdsindsats fra jeres side. Tak for jeres villighed i den forbindelse!

Jeg vil også gerne sige tak til Regitze Engelhardt Fuhrmann, som har valgt at søge nye udfordringer efter en alt for kort periode hos os. Tak for et godt og tillidsfuldt samarbejde! Vi kommer til at savne dig.

Og velkommen til Miriam Randi Larsen, som netop er tiltrådt stillingen som kommunikations- og sekretariatskoordinator. Tak, fordi du valgte at sende din ansøgning til os!

Tak til bofællesskabernes ledere og personale for en stærk faglig indsats, som hviler på klare værdier. Og ikke mindst tak til mine kollegaer i bestyrelsen for et inspirerende fællesskab om det, som er vores opgave:

At skabe rammer for et fællesskab, hvor vi med hjerte, mund og hænder bidrager til, at flere kan opleve sig værdifulde og elskede.

Thomas B. Mikkelsen, marts 2024