

# Alle skal opleve sig værdifulde og elskede

## Årsberetning for Kristelig Handicapforening 2015-2016

Da de danske myndigheder i 2004 som de første i verden indførte nakkefoldsskanning til alle gravide, var det reelt startskuddet til en udrensning af mennesker med Downs syndrom. Denne virkelighed har i mange år været en blind vinkel for de fleste danskere, men det ændrede sig, da DR i efteråret 2015 udsendte to dokumentarprogrammer med overskriften "Død over downs". Den efterfølgende debat tog udgangspunkt i et centralt spørgsmål: Hvorfor er vi så bange for at få et barn med Downs?

Det er et stort og væsentligt spørgsmål, som går helt ind til kernen af Kristelig Handicapforenings arbejde. På den ene side ved vi, hvor hårdt og krævende det kan være at leve med et udviklingshandicap eller være nærmeste pårørende til et sådant menneske. Derfor forstår vi godt, hvorfor mennesker kan blive bange. På den anden side har vi både viden om og erfaring for, at udviklingshandicap kan være en egen vej til et godt liv. Det gode og værdifulde liv er ikke nødvendigvis det mindst smertefulde. Og måske er det mere normalt at være unormal, end vi ofte antager.

Frem for at bekæmpe og usynliggøre de hæmmede funktioner vil vi derfor hellere anerkende, at funktionsnedsættelser og kroniske sygdomme er en uafvendelig del af menneskelivet. Vi vil holde fast i det grundlæggende menneskeværd og arbejde for, at alle oplever sig værdifulde og elskede.

I kølvandet på de to dokumentarudsendelser var der en debat i Religionsrapport på DR P1, der rejste spørgsmålet: Er det i strid med det kristne menneskesyn at frasortere handicappede børn? Med i studiet var blandt andre landsleder Marianne Søndergaard og Else Bjerregaard, der er mor til en dreng med udviklingshandicap og medlem af Kristelig Handicapforening. I debatten fremhævede de blandt andet, hvor svært det kan være at gå imod strømmen i samfundet og gennemføre en graviditet, selvom der er tegn på downs eller andre funktionsnedsættelser. Det er afgørende, at vi blander os i værdidebatten og forstår at formulere nuancerede synspunkter, der kan indgyde håb og mod, så livet bliver valgt til – ikke fra. Vi må gøre os til fortalere for, at alle mennesker er ønsket, som de er.

Moderne hospitalsteknologi gør det i stigende grad muligt at eliminere risikoen for at føde et barn med udviklingshandicap. Udviklingen har ført til en indsnævring af handicapbegrebet, og det at få et handicappet barn bliver let endnu mere unormalt og uønskeligt, end det har været tidligere.

### **Fokus på sammenhængskraft**

På årsmødet i 2015 fremlagde bestyrelsen en strategi frem mod 2020 under overskriften "Hvad drømmer vi om?" Der er tale om en fleksibel plan, som løbende skal tilpasses i forhold til den aktuelle situation.

Strategien er inddelt i tre overordnede indsatsområder:

1. Fokus på sammenhængskraft
2. Fokus på interesseorganisation
3. Fokus på verden

I det seneste år har vi især haft fokus på helhedorientering og sammenhæng på tværs af foreningen. Handicapområdet er under et stigende pres, og der er mere end nogensinde før behov for, at alle er i stand til at se ud over deres eget område og holde fokus på den overordnede sag. Når målet er at sætte det enkelte menneske i centrum, går det ikke an med søjletænkning eller institutionsegoisme.

De senere års stærke fokus på god forvaltning har ført til en række skærpede dokumentationskrav fra de offentlige myndigheder, som fører tilsyn med landets mange sociale døgntilbud. Et støttende fællesskab betyder, at den enkelte leder eller bestyrelse ikke behøver føle sig så alene med de høje forventninger. Desuden kan vi spare mange ressourcer, når vi systematisk deler viden på tværs af institutioner og arbejdsområder.

### ***Forkyndelsen i centrum***

Den vigtigste kilde til sammenhængskraft imidlertid er det kristne livs- og menneskesyn. Det er her, at vi skiller os ud i forhold til de mange andre dygtige interesseorganisationer, som arbejder for at forbedre livet for mennesker med udviklingshandicap. Derfor er det også her, vi finder vores særlige styrke og opgave.

I kirken er hersker der generelt et positivt syn på mennesker med udviklingshandicap. For eksempel fastslår den seneste anordning for minikonfirmandforberedelse, at børn og unge med særlige behov skal tilbydes dåbsoplæring i folkekirken på linje med andre børn og unge. Der findes også en lille gruppe præster, der har udviklingshæmmede som deres særlige fokusområde.

Alligevel er der store udfordringer. I kirken er arbejdet med at inkludere udviklingshæmmede fortsat mest et arbejde for de specielt interesserede. Udviklingen går kun langsomt fremad, og det er nødvendigt, at vi fremadrettet sætter større fokus på denne side af arbejdet.

De største hindringer, som de udviklingshæmmede møder, er ikke de praktiske hindringer. Det er holdningshindringerne, som tydeligt signalerer, at "du er ikke en af os". Det siges ikke med ord, men det fremgår af menighedens samlede kropssprog. Prædikerne bliver ofte holdt i et akademisk og redegørende sprog, og der lægges for lidt vægt på fortællingen og den billedskabende forkyndelse. Udviklingshæmmede inkluderes kun sjældent i de praktiske opgaver omkring højmesse, og der findes kun få forkyndelsesredskaber (andet end børnebøger), som egner sig til mennesker med udviklingshandicap.

Den 25. januar holdt specialpræst ved Borg Bispedømme i Norge, Tor Ivar Torgauten, en inspirationsdag for lederne på Kristelig Handicapforenings bofællesskaber. Dagen var med til at give lederne nye idéer til, hvordan vi på bofællesskaberne (og i kirken) kan skabe plads til en mangfoldighed af trosudtryk og trospraksis.

Vi arbejder også på at skabe et netværk for fagpersoner i kirken og vores egne bofællesskaber, som arbejder med forkyndelse i praksis. Gennem netværket håber vi at kunne formidle ny inspiration til dette vigtige arbejde.

Åndelig dannelse er nært knyttet til hverdagslivet. Det gælder også for udviklingshæmmede, som derfor har behov for, at troslivet også bliver en integreret del af hverdagen.

### ***Lad os styrke hjemfølelsen***

Et af Kristeligt Handicapforenings hovedformål er at etablere bofællesskaber, hvor mennesker med udviklingshandicap kan føle sig hjemme. Flere af de eksisterende bofællesskaber er enten lige blevet udbygget eller står over for at skulle udvide de fysiske rammer. Det er positivt og nødvendigt. Samtidig rummer det en fare for, at beboernes hjemfølelse kan blive påvirket i negativ retning. Derfor er det også et emne, som vi kontinuerligt arbejder med.

I november var der leder- og bestyrelseskonference for Kristelig Handicapforenings bofællesskaber. Her holdt Thomas Gruber, politisk konsulent i LEV, oplæg med emnet "Bofællesskaber, der rustet sig til fremtiden". Vi blev mindet om vigtigheden af, at vi også fremover indretter vores bofællesskaber på en måde, som styrker hjemfølelsen.

Thomas Gruber gav en direkte opfordring til ikke at satse på for store og institutionslignende byggerier. Den udfordring må vi tage alvorligt, uden at vi griber tingene for ensidigt an. Der er mange andre parametre, der kan påvirke hjemfølelsen end størrelsen på et bofællesskab. For eksempel har indretningen også stor betydning for vores følelse af at være hjemme, og vi kan derfor nå langt ved at give plads til en personlig indretning med ting, som har en fortælling om, hvem vi er, og hvad vores historie er. Vi kan også arbejde med vores regler og samværsformer. Hvis andres regler spiller meget ind på vores hverdag, kan det påvirke hjemfølelsen negativt. Det betyder også meget, at vi kan mærke, at vi er en ønsket del af fællesskabet.

### ***Handicappede har ret til frit at vælge bolig***

Af FNs konvention for handicappede fremgår det, at alle voksne har ret til selv at bestemme, hvor de vil bo. Sådan fungerer det bare ikke altid i praksis. Kommunerne ignorerer bevidst problemet, og vi har derfor forsøgt at råbe politikerne op.

Bjarne Ingemansen har skrevet et juridisk speciale, som belyser de lovgivningsmæssige aspekter ved denne åbenlyse uretfærdighed. Med udgangspunkt i specialet udarbejdede vi en kronik, som sidste sommer blev publiceret i Kristeligt Dagblad. I kronikken foreslår vi, at politikkerne sikrer følgende:

- Åben og uvildig vejledning til mennesker med handicap om retten til frit at vælge hjem, herunder hjælp til at finde oplysninger på landsplan om mulige boliger.
- Uvildig beslutningsstøtte for mennesker med handicap, der behøver hjælp for at kunne træffe beslutninger om hjem og boliger.
- En tidsbegrænsning for, hvor længe en person må være anbragt i et midlertidigt botilbud efter Servicelovens § 107.
- Sikre mulighed for også frit at vælge botilbud ved en paragraf 107-visitation.

Danmark er et samfund, der bygger på kristne og humanistiske værdier. Derfor kan vi heller ikke leve med, at en stor minoritet i befolkningen ikke har ret til ægte og frivillig inklusion. Alle menneskers valgmuligheder er begrænsede af konkrete forhold i livet. Det gælder også for mennesker med udviklingshandicap. Men det er en basal menneskeret, at alle skal have samme frihed til at skabe et rigtigt hjem – uanset handicap.

### ***Ny friplejelov en udfordring***

Behovet for at udbygge og reovere de eksisterende bofællesskaber udgør en økonomisk udfordring. Det gælder ikke mindst for de bofællesskaber, der er etableret under Friplejeloven. Med den seneste lovstramning er der blevet indført et loft over statsgarantien, som højst kan udgøre 75 pct. af den samlede finansiering af anskaffelsessummen. Ministeriets begrundelse for stramningen er, at en sådan grænse mindsker risikoen for, at der gives statslig støtte til friplejeboligprojekter, der ikke er økonomisk holdbare. Når det gælder ombygning, er problemet også, at realkreditloven kun tillader at yde lån ud fra lejeværdien, og kun op til 60%.

Konsekvensen er, at selv meget veldrevne friplejeboliger kan få vanskeligt ved at gennemføre nødvendige moderniseringer. Det gælder ikke mindst de bofællesskaber, som er placeret i

udkantsområder, hvor lånemulighederne i forvejen er begrænsende. Det er en uacceptabel og uholdbar situation, og vi vil fra landsarbejdet side gøre, hvad vi kan for at støtte op omkring de bofællesskaber, som er kommet i klemme.

### ***Opgangsbofællesskaber***

På årsmødet i 2015 lovede vi, at vi ville undersøge muligheden for at etablere et eller flere opgangsbofællesskaber. Siden er der blevet nedsat en arbejdsgruppe, som nu er i færd med at analysere mulighederne. Det er ikke nogen enkel opgave, da vi ikke kan forvente, at kommunerne automatisk vil støtte op med den nødvendige økonomi. Alligevel mener vi, at det er værd at undersøge, da der findes en gruppe sårbare mennesker, som vil kunne få tilført stor livskvalitet gennem alternative boformer og støttetilbud.

Hvis idéen om et opgangsbofællesskab skal blive til virkelighed, er der behov for et lokalt initiativ. Ansvarer må forankres lokalt omkring en initiativgruppe eller et af de eksisterende bofællesskaber. Landsarbejdets opgave er at tage vare på de landsdækkende interesser, og det går ikke an, at vi påtager os lokale driftsopgaver.

### ***Fokus på medlemsstrategi***

En del af medlemsstrategien er at sætte fornyet fokus på fundraising og herunder også salg af lodssedler. Det er en opgave, som landskontoret ikke kan løfte alene, og vi håber derfor på stor lokal opbakning til at hverve ny medlemmer. Hvis vi får øget antallet af medlemmer, vil det give os muligheder for at række ud til flere handicappede og deres familier.

Vi ønsker at skabe mest mulig værdi for de penge, som vi modtager i kontingent fra medlemmerne. Derfor har bestyrelsen arbejdet på at afklare, hvad der i fremtiden skal følge med et kontingent i Kristelig Handicapforening. Resultatet af dette arbejde vil blive fremlagt på årsmødet til drøftelse og er også vedlagt som bilag til denne årsberetning.

### ***Internationalt samarbejde***

Siden sidste årsmøde har vi afdækket mulighederne for at yde en indsats i forhold til en gruppe handicappede i en kirkelig sammenhæng et fattigt sted ude i verden. Landsbestyrelsen har netop vedtaget, at vi i de kommende tre år vil støtte et udviklingsprojekt i Indien. Projektet skal ledes af Christhu Sudha Communications & Ministries (CSCM) som med støtte fra Indre Mission driver et børnehjem i landsbyen Gudipadu i delstaten Andhra Pradesh.

I lokalområdet omkring Gudipadu findes mange børn med udviklingshandicap, som kun har få muligheder for at få hjælp. CSCM vil ansætte en pædagog, som skal hjælpe ti børn og deres familier til en mere tålelig og værdig hverdag. Projektet sigter på hjælp til selvhjælp. Det indebærer også, at de får stillet de nødvendige hjælpemidler og medicin til rådighed. Den årlige udgift er 65.000 kr., og det er vores håb, at bofællesskaberne og andre interesserede vil hjælpe os med at samle penge ind til dækning af udgifterne.

Mennesker med handicap er en af de største minoritetsgrupper i verden og anslås at udgøre mere end 600 millioner. Flertallet af disse lever i de mindst udviklede lande og er blandt de fattigste af de fattige. Gud kalder os til gensidigt venskab, respekt, kærlighed og retfærdighed – og vi kan ikke drive et velfungerende og ressourcestærkt handicaparbejde i Danmark uden også at ville tage et globalt ansvar.

Alle skal føle sig værdifulde og elskede!

*Thomas Bjerg Mikkelsen, februar 2016*