

# Menighet, sykehjem og medborgerskap

**Silke Pahlke**, Rådgiver, seksjon for barn, unge og trosopplæring,  
Den Norske Kirke  
[sp259@kirken.no](mailto:sp259@kirken.no)

Teksten handler om Bente.

Bente har Downs Syndrom.

Hun går i kirken hver søndag.

I kirken har hun en viktig oppgave.

Hun bærer korset.

Bente er en medborger.

Hun kan være med i kirken som alle andre.

Så får Bente demens.

Demens er en sykdom hvor man glemmer mye.

Bente må flytte til et sykehjem.

På sykehjemmet er det ingen som vet

at Bente har gått i en kirke.

Bente kan ikke fortelle om det.

Ingen andre kan fortelle om det.

Bente bor på sykehjem fordi hun har demens og Downs Syndrom. Rommet hennes er lyst og fint. Det er hennes bilder som henger på veggen, sofaen er hennes, vitrineskapet er hennes. Hun har mange fotografier fra svunne tider. De som kjenner Bente vet at bildene viser hennes kollegaer, familie og venner. Men Bente kan ikke fortelle om dette og pleiepersonalet vet derfor lite. Ett bilde viser Bente foran et kirkebygg mellom to prester i liturgiske klær, Bente holder et prosesjonskors. Bente har i alle år vært med i menigheten og gudstjeneste-feiringene. Hun har hatt ansvar for prosesjonskorset og har ledet an utallige prosesjoner. Etter at hun hadde blitt pensjonist kunne hun komme innom andre dager også, for å slå av en prat.

Så ble Bente mer og mer syk. Hun husket dårlig og orket ikke lenger å bære korset. Hun kom sjeldnere til gudstjenestene. Så kom dagen Bente ble flyttet på sykehjem, etter det har ikke Bente vært i kirken.

For å undersøke hva Bentes historie kan fortelle om medborgerskap, vil jeg ta på meg forskjellige briller gjennom noen utvalgte teoretiske tilnærminger. Først skal jeg bruke menneskerettigheter, deretter rettferdighetsteorier, teorier om deltakelse og videre viser jeg til sammenhengen mellom rom og etikk og kirkens planer. Til slutt vil jeg se på narrativ etikk som sier noe om betydningen av livshistoriearbeid.

### Menneskerettigheter

Menneskerettighetene er et sentralt perspektiv i medborgerskap forstått

som rettigheter. Grunntanken i Verdenserklæringen om menneskerettigheter (FN, 1948) er at alle mennesker har det samme menneskeverd og de samme menneskerettigheter. Konvensjonen fastslår også retten til tanke-, samvittighets- og religionsfrihet. I artikkel 18 vektlegges:

*[...] frihet til enten alene eller sammen med andre, og offentlig eller privat, å gi uttrykk for sin religion eller tro gjennom undervisning, utøvelse, tilbedelse og ritualer.*

I artikkel 22 presiseres:

*Enhver har som medlem av samfunnet rett til sosial trygghet og har krav på at de økonomiske, sosiale og kulturelle goder som er uunnværlige for hans verdighet og den frie utvikling av hans personlighet, blir skaffet til veie [...].*

Verdenserklæringen sikres gjennom en rekke konvensjoner rettet mot spesielt utsatte grupper. Funksjonshemmedes rettigheter ivaretas spesielt av Konvensjonen for mennesker med funksjonshemminger (CRPD, FN, 2006) som understreker at menneskerettighetene gjelder alle. CRPD bidrar med nye perspektiver til Verdenserklæringen, siden den vektlegger deltakelse og medbestemmelse og anerkjenner funksjonshemming som en del av det menneskelige mangfoldet. Ikke minst har den fokus på sosial praksis så som deltakelse og medbestemmelse. En slik menneskerettslig forståelse av funksjonsnedsettelse kan bidra til å oppdage samfunnsskapt hindringer og kritisere systemer og samfunnets strukturer (Skarstad, 2019).

Bente har i alle år gitt uttrykk for at hun vil bidra inn i gudstjenestefeiringen, hun har spurt etter rom for seg. Slik jeg ser det, så har menigheten gitt Bente muligheten til å være med og til å delta. Hun har vært med på å forme menighetens sosiale praksis og hun har blitt akseptert som langt på nær likestilt medlem i menigheten. På tross av sin sårbare situasjon preget av Downs Syndrom, har hun kunnet leve sin religion og sin tro og hun kunne prege mye av sin egen rolle.

### Rettferdighet

Rettferdighet kan handle om hva individer og grupper har rett til og hvordan samfunnet bør organiseres. I et sosialt rettferdig samfunn er alle mennesker anerkjent og økonomiske ressurser er (rettferdig) (om)fordelt. Dette forutsetter representasjon som betyr at alle mennesker kan delta på like vilkår, være representert i samfunnet og ha like rettigheter som alle andre (Fraser, 2009).

Det innebærer å anerkjenne hver enkelt menneskets absolutte verdi som aldri kan oppheves selv om man opplever krenkelser. Alle mennesker er kjennetegnet av kroppslighet og sårbarhet. Derfor har alle mennesker individuelle (kroppslige) behov som mat, trygghet og seksualitet, tilknytning, humor og lek, men også glede og smerte, evne til fantasi, mulighet til å leve et etisk ansvarlig liv og innsikt i egne grenser og dødelighet. Bare når disse behovene er muliggjort vil det gode rettferdige liv for alle være mulig (Nussbaum, 2006). Alle mennesker har i løpet av livet – og noen gjennom hele livet – behov for bistand og omsorg for

å kunne innfri disse muligheter. Det igjen forutsetter rammer og betingelser som gjør det mulig å etablere og utvikle sosiale relasjoner og oppleve trygghet (Lid, 2012).

Bente har vist vilje og lyst til å gå inn i liturgiske funksjoner, hennes liv i menigheten er preget av anerkjennelse og respekt. Hun får mulighet til å være til stede som kroppslig subjekt. I hennes liturgiske funksjon som korsbærer i kirken er det rom for følelser, fantasi, lek, men også refleksjoner om eksistensielle spørsmål og møter med egne og andres spiritualitet.

Så skjer det et brudd: å bo i egen leilighet blir for krevende og for dyrt, og hun må flytte på sykehjem. Her strekker ressursene ikke til og de ansatte følger henne hverken til kirken eller til andakt på sykehjemmet. Betingelsene for relasjoner og trygghet er blitt borte.

### Deltakelse

Det hverdagslige medborgerskapet handler om å kunne være samfunnsdeltaker i samfunnets offentlige rom, å kunne være til stede, å kunne leke, handle og å være synlig. Alle barrierer som står i veien for den hverdagslige deltakelsen står i veien for et demokratisk samfunn. Det aktive medborgerskapet handler om deltakelse i det offentlige liv, for eksempel gjennom frivillig engasjement og å kunne delta i debatter i samfunnet (Boje, 2017).

Bente bidrar inn i felleskapet, hun er selv opptatt av å være med. I menighetens fellesskap kan hun, gjennom sitt frivillige engasjement, se seg selv som inkludert og aktiv medborger.



Foto: Akira Hojo, Unsplash

Hennes deltakelse har stor betydning for en opplevelse av tilfredshet fordi hun er del av et demokratisk organisert (kirke) fellesskap.

### **Rom og etikk**

Fortellingen utspiller seg i forskjellige rom som samler flere aktører, både kirkerommet og sykehjemmet. Dette aktualiserer en forståelse av rom som sosialt konstruert og knyttet til deltakelse og medvirkning. «Rom er [...] et relasjonelt fenomen og kan

inkludere eller ekskludere enkeltmennesker og grupper fra å ta del i praksiser som foregår der» (Lid, 2017, s. 37).

Når en fokuserer på «vendingen mot rommet' (the spatial turn)» (Lid & Wyller, 2017, s. 13) kan en se at det foreligger «etiske forpliktelser som følger av det å være i samme rom» (s. 12). De andre er midt iblant oss, kjempet frem gjennom menneskerettighetskamper, vi deler rom og er bundet til hverandre i felleskap (Lid & Wyller, 2017).

Foto: Jon Flobrant, Unsplash



Bente er inkludert i kirkerommet og det sosiale rommet/gudstjenesterommet som er både et fysisk rom (kirkebygget) og et sosialt rom (menigheten). Rommet synes å være romlig (Lid, 2017, s. 38), siden Bente er deltakende og aktiv del av en mangfoldig og inkluderende menighet.

Da Bente flyttet til sykehjemmet, til et annet rom, skjer det et tydelig brudd. Hun er utlevert til et rom hun ikke får anledning til å være med å utforme.

### Kirken

Den norske kirke ønsker å være inkluderende og å være en stemme i samfunnet:

*Vi er eit fellesskap prega av likeverd, deltaking og respekt for mangfald. [...] Kyrkja fremjar menneskeverd, fred [og] menneskerettar [...]. I samarbeid mellom kyrkjelydar og diakonale institusjonar fremjar kyrkja omsorg, rettferd og respekt. Kyrkja stimulerer menneske til aktivt samfunnsengasjement. [...] Alle menneske har ukrenkeleg verdi.*

Den norske kyrkja, 2018.

Også verdens største økumeniske organisasjon, Kirkenes verdensråd (KV), som representerer 340 kirkesamfunn fra 120 land, er opptatt av at kirken skal være av alle og for alle. KV fremmer en menneskerettslig forståelse av funksjonshemming i kirken og argumenterer samtidig teologisk hvorfor inkludering ikke skal være et mål, men noe som (bør) tas for gitt i kirken (Norges kristne råd, 2017).

Når en skifter perspektivet, fra Bentes perspektiv til menighetens perspektiv, så er det radikale tilsynelatende lett å gripe:

Menigheten verdsetter mangfold og aksepterer menneskers ukrenkelige verdi. En menighet er nødt til å kontinuerlig reflektere og å undersøke hvem som til enhver tid ikke inkluderes i fellesskapet. Det er ikke opplagt at Bente føler seg inkludert nå.

### Narrativ etikk og livshistoriearbeid

Kommunen er forpliktet til å sørge for at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester får «ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførelse» (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003, § 1). For å kunne sikre denne selvbestemmelsen trenger de ansatte både gode rammer og kunnskap. Skal livshistoriearbeid sammen med personer med utviklingshemming eller demens lykkes, er narrativ kompetanse en forutsetning for dette. Er et menneske avhengig av andre og for eksempel bor på en institusjon, er vedkommende i større grad avhengig av profesjonelle medforfattere av sin egen livshistorie. Fortellinger har betydning for den profesjonelles muligheter til å bygge relasjoner og å kunne forstå, synliggjøre og fremme et aktivt medborgerskap (Fjetland & Gjermestad, 2018).

Ved demens endres den narrative uttrykksformen slik at kroppslige uttrykk som bevegelser, blick og mimikk blir viktigere ytringer for tolkingen av livsfortellinger. Kroppslige minner kan aktiveres gjennom omgivelser, lukter og aktiviteter. Derfor kan det spille en stor rolle «hvilke situasjoner den andre gis tilgang til» (Hovland, 2011, s. 127).



Foto: Jordan Whitfield, Unsplash

Bente har flyttet og uttrykksformen er endret fra verbalt til nonverbalt språk. Det er et «brudd i livsfortellingen» (Hovland, 2011, s. 124). Det ser ut som om ingen går inn i rollen som medforfatter av hennes fortelling. På grunn av manglende kjennskap og kunnskap hos Bente sine hjelpere, har hun mistet mulighet til å delta i sin egen livsfortelling. Fortellinger

og fragmenter om hennes liv ville kunne spille en stor rolle for hennes identitet og for å kunne gi sykepleierne hjelp til å hjelpe. Bentes funksjon som korsbærer har vært betydningsfullt for henne og for menigheten. Nå har ikke Bente lengre tilgang til kirken sin og folk fra menigheten gikk heller ikke inn i en rolle som videre medforfatter.

## Oppsummering

For å belyse aspekter om medborgerskap har jeg utforsket Bentes fortelling ved hjelp av ulike teoretiske tilnærminger. Bente opplever – i en trygg og overskuelig menighetssammenheng – anerkjennelse og respekt. Hun ser ut til å kunne delta på like vilkår. På denne måten er det mulig å tenke at Bentes situasjon er preget av et aktivt medborgerskap i et demokratisk samfunn. Bruddet skjer ved flytting til sykehjemmet. I det øyeblikket Bente flytter fra det «romlige rommet» i menigheten er Bente i et rom som hun ikke har muligheten til å være med på å utforme. Den narrative fortellingen hun har med seg gjennom sine opplevelser og erfaringer, tas ikke lenger inn i rommet på sykehjemmet. Dette kan leses som en kritikk av sykehjemmet. Samtidig er det også et åpent spørsmål rettet mot menigheten og dens praksis: Hva betyr rommet for menigheten? Hvordan ser menighetens deltakere på kirkens mulighet og ansvar for å gi rom til og romme alle som ønsker det – og hvor stort ansvar har menigheten? Hvor stort kan menighetens rom tenkes – og kan Bente, som nå bor på sykehjem, tenkes inn i det?

## Litteratur

- Den norske kyrkja (2018). *Meir himmel på jorda: Visjonsdokument for Den norske kyrkja*. <https://kirken.no/visjon>
- Fjetland, K. J. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskap og alvorlig utviklingshemming. *Tidsskrift for velferdsforskning* årgang 21(2), 148–162
- FN (1948). FNs verdenserklæring om menneskerettigheter
- FN (2006). CRPD. Convention on the Rights of Persons with Disabilities
- Fraser, N. (2009). Sosial rettferdighet i identitetspolitikkenes tidsalder. *Agora*, 27(4), 213–235
- Hovland Indrebø, B. (2011). *Narrativ etikk og profesjonelt hjelpearbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting. FOR-2003-06-27-792
- Lid, I. M. (2012). Variasjoner av funksjonsevne som vilkår: En diskusjon av funksjonshemming og menneskesyn i lys av Martha Nussbaums politiske filosofi. *Norsk filosofisk tidsskrift*, 47(2), 130–145
- Lid, I. M. & Wyller, T. (2017). Rom, etikk og livsverden. I Lid, I. M. & Wyller, T. (Red.). *Rom og etikk: Fortellinger om ambivalens* (s. 11–18). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Lid, I. M. (2017). Medborgerskap i spennet mellom ekskludering og inkludering. I I. M. Lid & T. Wyller (Red.). *Rom og etikk: Fortellinger om ambivalens* (s. 35–54). Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Norges Kristne Råd (2017). *Tilværelsens gave: Kalt til å være kirke av alle og for alle*. Oslo: Norges Kristne Råds Skriftserie
- Nussbaum, M. (2006). *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge, Mass: Harvard University Press
- Skarstad, K. (2019). *Funksjonshemmedes menneskerettigheter: fra prinsipper til praksis*. Oslo: Universitetsforlaget