



**INSTITUTIONEN FÖR LITTERATUR,
IDÉHISTORIA OCH RELIGION**

” Få vara med – med hela mig ”

-en undersökning av ledares upplevelser i arbetet med individer
med intellektuell funktionsnedsättning inom Svenska kyrkan

“Get to be- with all of me”

-a study of leaders' experiences in working with individuals with intellectual
disabilities within the Swedish church

Peter Nätterdal

Termin: HT 2021

Kurs: RT 1400, Religionsvetenskap och teologi, 15hp

Nivå: Kandidat

Handledare: Karl Wilhelm Kardemark

Abstract

Individuals with intellectual disabilities are generally a marginalized group in our society. Christian churches recognize it as their duty, based on their concept of humanity, to include every human and show that every person is valuable. In this essay I am interested in seeing what happens when people with intellectual disabilities are included in a Christian congregation. I have chosen to examine this by interviewing 12 informants, from three congregations within the Church of Sweden. The informants are leaders of different operations that all work with the target group. I chose to do my research based on three focus group interviews, one interview with every leadership group in every congregation. They were allowed to recount how they experience their work with the target group, if they believe that they have experienced a growth through their meeting with the target group and how their view of Christian faith and the church's mission has grown through working with the target group.

What the leaders have recounted is that during the introduction to the work, they believe that the participants need help with different things. Their experience, however, is that it is the participants that help them relax and be themselves. The work ends up not entailing what you do practically, instead the emphasis becomes the relationships that grow from it. Relationships are reciprocal, where everyone needs each other. The leaders describe a community, where everyone in their own ways become participants in a process where everyone is allowed space to grow, based entirely on their own ability and their own resources. It becomes clearer for the leaders in the work that every person has equal value and how people with intellectual disabilities can help a congregation to discover the strength in being yourself in a community. The leaders' experience is also a genuine expression of discipleship in a Christian congregation.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Abstract	s. 2
1 Inledning	s. 4
1.1 Syfte och frågeställning	s. 5
1.2 Metod	s. 5
1.2.1 Val av metod	s. 5
1.2.2 Urval	s. 5-7
1.2.3 Datainsamlingsmetod	s. 8-9
1.2.4 Analysmetod	s.9-11
1.3 Teoretisk utgångspunkt	s. 11
1.3.1 Henri Nouwen	s.11-14
1.3.2 John Swinton	s. 14-16
1.4 Forskningfältet- Litteratur inom funktionshindersteologi	s. 17-20
2 Resultat och analys	s. 20
2.1 Möten -som förändrar människor, vilket sker genom att alla får plats	s. 21-22
2.2 Möten -i ömsesidighet	s. 22-25
2.3 Möten -där tro skapas och utvecklas	s. 25-27
3 Slutsats och diskussion	s. 27
3.1 Slutsatser utifrån frågeställningar	s. 27-29
3.2 Diskussion utifrån teoretisk utgångspunkt och tidigare forskning	s. 29-32
4 Källmaterial	s.32
Litteraturlista	s. 33-34
Bilaga	s. 35

1 Inledning

Individer med intellektuella funktionsnedsättningar är en marginaliserad grupp som ofta inte har en naturlig plats i samhället, utan håller till lite vid sidan om, på olika gruppboenden, särskolor eller daglig verksamhet. Det är inte så tydligt på vilket sätt de bidrar och är en viktig del i samhället. I rapporten *Fokus 17:2 Unga med funktionsnedsättning* (2017) tar man bl. a. upp att unga med intellektuella funktionsnedsättningar har sämre möjligheter till en meningsfull fritid och att engagera sig i samhället. De har svårare att etablera sig i arbetslivet och har ofta en nedsatt arbetsförmåga.

Kyrkan ser som sin uppgift att inkludera alla människor, utifrån en kristen människosyn där varje människa är värdefull. Sveriges kristna råd, där 26 olika medlemskyrkor ryms menar att: ”varje människa har en värdighet, ett absolut värde som inte får kränkas. Detta värde är inneboende och givet oavsett yttre omständigheter. Det är lika för alla människor, gäller för alltid och får aldrig tas ifrån en människa. Det får heller aldrig relativiseras med hänsyn till önskemål hos en majoritets intressen” (2019 s. 9–10).

Medlemskyrkorna ser att verkligheten för funktionshindrade i kyrkans miljö kan se annorlunda ut. Man skriver: ”Både i samhället och i kyrkorna finns personer med funktionsnedsättningar som inte upplever att de får sin rätta plats. De känner sig inte välkomna, deras gåvor efterfrågas inte, de förtrycks och diskrimineras” (SKR, 2008 s. 8).

I min uppsats är jag intresserad av att undersöka vad som sker när personer med intellektuell funktionsnedsättning blir inkluderade och tagna i anspråk, som en viktig del i ett sammanhang, vad händer då? Hur påverkar det synen på normalitet, vad som är viktigt med att vara människa och vad som är viktigt i mötet mellan människor?

Svensson & Tideman (2007) menar i *Socialmedicinsk tidskrift 84* att när människor blir medansvariga för vad som händer, sker en frigörelse, ett myndiggörande och en personlig utveckling och det är något man märker i projekt där individer med intellektuell funktionsnedsättning blir medansvariga och delaktiga i det arbete som bedrivs.

Det finns mycket av daglig verksamhet, särskolor, läger, olika trygghetsinrättningar och samhället ger stöd till personer med funktionsnedsättningar på olika sätt, men de har också en social utsatthet att navigera i samhället. Svenska kyrkan jobbar med denna målgrupp, på olika sätt genom aktiviteter och läger, för att inkludera och ge dem en plats i ett sammanhang.

1.1 Syfte och frågeställning.

I den här uppsatsen ska jag närma mig det arbete som tre församlingar inom Svenska kyrkan bedriver bland personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet är att se hur ledare med en positiv inställning till arbetet med målgruppen, beskriver sitt arbete utifrån de möten och relationer som skapas med deltagarna i verksamheten. Jag är också nyfiken på hur det arbetet påverkar de församlingar som bedriver den här typen av verksamhet. Jag har valt att intervjua ledare som jobbar i grupper där personer har intellektuella funktionsnedsättningar i Guldhedskyrkan i Göteborg, Högalidskyrkan i Stockholm och Allhelgonakyrkan i Lund.

Jag har utifrån mitt syfte formulerat tre frågor som berör relationer i verksamheten.

- Hur beskriver ledarna relationerna till deltagarna i sitt arbete?
- Hur har verksamheten påverkat deras syn på relationer i övrigt församlingliv?
- Hur ser ledarna på kyrkans tro och uppdrag i ljuset av de relationer som skapas i verksamheten?

1.2 Metod

1.2.1 Val av metod

Den metod jag valt för min undersökning är kvalitativ ansats och med fokusgruppsintervju som verktyg för att samla in data. I min analys av resultatet använder jag mig av innehållsanalys. Jag gör i analysdelen också en diskussion, utifrån uppsatsens teoretiska utgångspunkt. (1.3)

1.2.2 Urval

Jag har valt tre sammanhang inom Svenska kyrkan som har verksamhet för personer med intellektuell funktionsnedsättning: Guldhedskyrkan i Göteborg, Högalidskyrkan i Stockholm och Allhelgonakyrkan i Lund. Anledningen till att jag har valt de här tre församlingarna är att de alla har lång erfarenhet av arbete med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Verksamheten med målgruppen har i de här församlingarna blivit en integrerad och återkommande del i församlinglivet och min förhoppning har varit att de utifrån den erfarenheten, ska kunna bidra med viktig förståelse i ämnet. Jag har valt dessa församlingar, utifrån att de är representativa för undersökningen. De har ett omfattande arbete med målgruppen, där man inte bara har konfirmationsarbete, utan också försöker vidga

verksamheten till andra åldersgrupper. I de tre församlingarna har man på olika sätt ansträngt sig för att arbetet med målgruppen ska bli en integrerad del av hela församlingens verksamhet och identitet. De tre församlingarna representerar också Sveriges tre största regioner, befolkningsmässigt. Jag har fått hjälp av en kontaktperson från varje församling för att samla informanter som arbetar som ledare för målgruppen. De informanter som medverkar i undersökningen har olika lång erfarenhet av att arbeta med personer med funktionshinder. Alla informanter som sagt ja till att medverka, har alla en motivation att reflektera om sina upplevelser och erfarenheter av arbetet och ett engagemang för målgruppen. Församlingarna kan inte tas som representativa för hur Svenska kyrkan arbetar i stort. Jag har gjort ett aktivt val, att nämna de tre församlingarna vid namn. Det arbete som de bedriver är en öppen verksamhet. Ledarna är införstådda och engagerade i min undersökning. Både ledare och deltagare är anonyma. Min uppfattning är också att genom att namnge församlingarna, har man också ett underlag att utgå ifrån i vidare undersökningar och forskning.

Guldhedskyrkan

I samband med nedläggning av boende och institutioner på 1960–1970 talen samlades i Guldhedskyrkan, en grupp föräldrar med sina barn, och började forma en gemenskap där man först och främst önskade att deras barn skulle bli konfirmerade. En verksamhetsinriktning skapades, där målgruppen var unga människor med intellektuell funktionsnedsättning och genom åren har fler verksamheter tillkommit. De olika grupperna återkommer också på olika sätt och medverkar i gudstjänster.

Det var fyra informanter mellan 18 och 50 år, jämn könsfördelning, som deltog från Guldhedskyrkan, alla med bred erfarenhet av olika verksamheter för målgruppen, konfirmandarbete, kör och caféverksamhet. Intervjun gjordes på plats i kyrkan.

Innan intervjun tog jag kontakt med en av ledarna och berättade om min undersökning. Hen tog frågan vidare och de som deltog var motiverade och entusiastiska till att medverka i samtalet.

Högalidskyrkan

Församlingen har varit med och anordnat integrerade läger sedan 1989, läger där personer med och utan funktionsnedsättning deltar tillsammans. Sedan 2014 är de huvudansvariga för den lägerverksamheten i Stockholms stift. Det är församlingen som leder lägret, ser till att det finns personal och planerar lägret. När man som deltagare varit med på konfirmandläger, kan

man fortsätta vara med i kyrkans verksamhet på olika sätt. Det finns bl.a. ett integrerat café för alla som varit med på konfirmandläger. Den integrerade verksamheten fortsätter på olika sätt i verksamheten, bl.a. i gudstjänster.

Tre ledare mellan 20 och 30 år deltog i intervjun. En man och två kvinnor.

Fokusgruppsintervjun gjordes digitalt. Alla tre har dels erfarenhet av församlingens integrerade konfirmationsläger, där hälften av deltagarna har intellektuell funktionsnedsättning, dels av församlingens övriga verksamhet för målgruppen.

Jag fick kontakt med Högalidkyrkan, genom min kontakt i Guldhedskyrkan, som kände till deras verksamhet. Det tog lite tid innan min kontaktperson i Högalid fick napp på om några ville medverka. Det var den enda intervju som gjordes digitalt, men jag upplever inte att det blev hämmande utan samtalet var innehållsrikt och engagerat.

Allhelgonakyrkan

Allhelgonaförsamlingen i Lund har ett omfattande arbete för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Varje år anordnas det integrerade konfirmationslägret i Åhus tillsammans med Lunds stift, där hälften av konfirmanderna har intellektuell funktionsnedsättning. Åhuslägret började redan 1968 och sedan 1980-talet har Allhelgonaförsamlingen varit en viktig bas för lägret. I församlingen har man också återkommande träffar för konfirmander som varit med de senaste tre åren. Under året medverkar konfirmander på flera gudstjänster. Man anordnar också läger för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Flera av de vuxna fungerar också som återkommande gudstjänstvärdar på olika högmässor. Församlingen har också flera pågående projekt som är inriktade på att möta personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Fokusgruppsintervjun gjordes på plats i Allhelgonakyrkan i Lund. Fem informanter deltog, en man och fyra kvinnor mellan 25 och 40 år, alla har de erfarenhet från församlingens integrerade konfirmationsläger, Åhuslägret. De har också erfarenhet av läger för vuxna med intellektuell funktionsnedsättning. Under intervjun kom i stort sett allt att handla om församlingens integrerade konfirmationsläger. Det var därifrån som ledarna utgick från i sina reflektioner. Alla informanter har erfarenhet av att både vara deltagare och ledare på Åhuslägret. Informanterna var glada över att få samtala och reflektera tillsammans om sina erfarenheter.

1.2.3 Datainsamlingsmetod

Fokusgruppsintervju är lämplig att använda när man vill undersöka människors upplevelser och erfarenheter, speciellt när en grupp har en gemensam upplevelse och erfarenhet av ett tema (Hylander 1998). Metoden skiljer sig från andra gruppintervjuer då man önskar använda sig av gruppdynamiken, istället för att fråga varje individ för sig så använder man sig av hur gruppens deltagare i samtalen reflekterar, bemöter varandras upplevelser, fördjupar och sätter ord på tankar och känslor. Jag använder den här metoden, då jag i mitt urval av informanter, valt personer som är engagerade i arbetet, för att tydliggöra hur det positiva engagemanget beskrivs och uttrycks.

Fokusgruppsintervju är en kvalitativ datainsamlingsmetod som ligger någonstans mellan ostrukturerade intervjuer och deltagande observation (Morgan 1997). Det innebär att frågorna är öppna och skapar en riktning, men styr inte i detalj, de underordnar sig de associationer och den riktning som deltagarnas samtal tar. I min undersökning har jag försökt att presentera de resultat som formats i samtalen med de tre grupperna.

Kvale (1997) skriver att forskningsintervjun kan ”definieras som en intervju vars syfte är att erhålla beskrivningar av den intervjuades livsvärld i avsikt att tolka de beskrivna fenomenens mening” (s. 13). Intervjun har karaktären av vardagligheten i ett samtal, där man delar med sig av sina erfarenheter och känslor, men där intervjuaren gör en professionell tolkning. Ett problem i den professionella tolkningen kan, enligt Kvale, vara att intervjuare påverkas av de intervjuade och tolkar det som sägs utifrån deras perspektiv. Jag menar att intentionen i mina fokusgruppsintervjuer är att få fram informanternas perspektiv och anser därför att det är en användbar metod.

Min bakgrund är att jag arbetar som legitimerad psykoterapeut och handledare. Jag har en vana att samtala med människor som jag tidigare inte känner. I min profession som handledare har jag erfarenhet av att kunna upprätthålla fokus i gruppsamtal. Det ligger nära min profession att använda mig av samtal för att tillägna mig förståelse och kunskap om ett område. Därför känner jag mig bekväm med metoden.

Inför varje fokusgruppsintervju presenterade jag vad jag var intresserad av i min undersökning och de frågor som jag önskade att samtalen skulle handla om. Grupperna fick stort utrymme att reflektera fritt över de olika frågeställningarna och tillsammans associera

och fördjupa sina upplevelser. Det innebär att vissa frågor fick mer plats än andra. Min utgångspunkt var att mina intervjufrågor var ett underlag för ett fördjupat samtal om deras möte med målgruppen. (se bilaga, Intervjufrågor)

En risk med fokusgruppsintervjuer, enligt Milward (1995) är att det kan bli ett gruppträck, där man förväntas tycka lika. Det var därför viktigt för mig att informera grupperna om hur viktigt det är att var och ens erfarenheter behöver höras och vara giltiga. Man kan förstås ändå ställa sig kritisk till metoden, att den skulle leda till att det blir liknande svar och att ingen vågar sticka ut och ha en avvikande uppfattning. En annan risk är att inte alla kommer till tals, en del har mycket att säga och andra upplever att de inte har så mycket att tillföra och blir därför tysta. Jag hade med mig det in i samtalet och eftersträvade att alla kom till tals. Jag informerade inte om det innan intervjun, då jag tänkte att det skulle kunna påverka hämmande från början. Jag tyckte det var lämpligare att avvakta för att se hur det skulle bli.

Jag vill försvara mitt val av metod, då jag undersöker församlingar med liknande verksamheter som är fungerande. De informanter som ingår i undersökningen har en liknande positiv upplevelse av verksamheten. Metoden har en begränsning, att den riskerar att inte fånga enskilda individers mer specifika formuleringar, där en mer individuell intervjuundersökning skulle kunna fungera bättre. Metoden har också begränsningar, när det kan vara svårt att fånga upp mer kritiska röster och åsikter, men det är heller inte mitt syfte med den här undersökningen.

1.2.4 Analysmetod

Jag har valt att analysera och bearbeta materialet utifrån innehållsanalys. Det är en kvalitativ metod där man söker tolka innehållet i en text. Innehållsanalys är en hermeneutisk, tolkande process (Kvale 1997). Målet är att söka en tolkning som så många som möjligt kan uppfatta som rimlig. I den tolkande processen finns forskarens förförståelse och subjektiva förståelse. I mitt fall, så har jag en hel del förförståelse. Jag är förälder till ett barn med Downs syndrom, vilket innebär att jag själv har flera erfarenheter och upplevelser utifrån min relation till min dotter, där också hennes intellektuella funktionsnedsättning har spelat en roll. Jag har också tidigare varit pastor inom Ekumeniakyrkan och reflekterat en hel del själv omkring relationen mellan kristen tro och funktionsnedsättning och även hur kyrkan möter personer med funktionsnedsättningar. Filosofen Hans – George Gadamer menar att tolkarens egen subjektivitet är viktig för förståelsen av ett sammanhang (Olsson 2008). I det subjektiva finns redan vår förförståelse, fördomar, men också vårt engagemang. Kontakten, närheten till det

som studeras är viktig för att förstå mer. ”Vi kan förstå endast mot bakgrund av det vi redan har förstått” (2008 s. 53). Genom att komma nära ett sammanhang och det man undersöker, växer förståelse fram, genom det man läser, hör och upplever. I den tolkande och upplevande processen kommer man närmare och närmare och förståelse och tolkning växer successivt fram. I den meningen sker förståelsen med oss.

Göransson (2019) menar att det resultat som formats i mötet med det sammanhang som studeras är subjektivt och resultatet som presenteras behöver kunna generaliseras. I mitt fall, så handlar det om att det är mitt möte med grupperna som presenteras, det är min tolkning av intervjuerna som jag presenterar och redovisar. Garsten (2004), i likhet med Olsson (2008) pekar på att det som forskaren observerar är en subjektiv upplevelse i mötet. Men det är viktigt att de resultat som presenteras är generaliserbara. Den tolkning som redovisas ska vara möjlig att presentera för en bred publik – den behöver vara allmän för att vara giltig. Min förhoppning är att de resultat jag redovisar, ska ge en bild av hur ett arbete med personer med funktionsnedsättning kan fungera.

Efter mina fokusgruppsintervjuer har jag transkriberat det inspelade materialet. I innehållsanalys används den hermeneutiska tolkningsprocessen genom en dialog mellan delar och helhet (Kvale 1997). I min analys har jag sökt efter meningsbärande textavsnitt, där jag försökt se olika ordkonstellationer som relaterar till samma betydelse och som hör ihop innehållsmässigt. Jag har sedan inordnat dessa under olika kategorier, där innehållet bildar en gemensamhet. Jag har försökt samla det innehåll som hör ihop under samma kategori och målet har varit att ett innehåll ska hamna under en kategori och inte under flera.

I min uppsats så är ledare synonymt med informant. De personer som de arbetar med benämner jag omväxlande deltagare, målgruppen, konfirmander eller personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Under arbetets gång så formades det fram ett övergripande tema – *Möten*. Det var ett genomgående tema i intervjuerna och under temat så utvecklades en huvudkategori – *Möten mellan människor*. Under huvudkategorin utvecklades tre underkategorier

Möten – som förändrar människor, vilket sker genom att alla får plats

Upplevelsen hos ledarna är att mötet med målgruppen innebär att man får plats som sig själv, en äkthet i mötet, vilket leder till att man förändras, t.ex. i sin syn på vad som är viktigt i mötet mellan människor.

Möten – i ömsesidighet

Ledarna berättar om sina upptäckter med målgruppen, att det inte handlar om att de ska ”hjälpa” eller ”ta hand om dem”, utan att det är ett ömsesidigt möte, där man hjälper och lär av varandra, från båda hållen.

Möten - där tro skapas och utvecklas

Ledarna reflekterar över att mötet med målgruppen, har inneburit en fördjupad erfarenhet och upplevelse av vad tro innebär. Det blir bl. a. tydligt för dem att alla människor är unikt skapade och alla är värdefulla, på sitt eget unika sätt och alla bidrar, utifrån sin personlighet och med sina gåvor till att spegla vad den kristna tron innebär.

1.3 Teoretisk utgångspunkt

Jag har valt några perspektiv från två teologer, Henri Nouwen och John Swinton, som teoretisk utgångspunkt. De har båda arbetat med personer med intellektuella och psykiska funktionsnedsättningar och har reflekterat teologiskt omkring relationer till målgruppen. Jag vill presentera några bärande idéer i deras tänkande, utifrån deras eget möte med målgruppen och använda det som jämförelse när jag presenterar och analyserar mina resultat. Jag har valt de här två teologerna främst pga. att de levit i nära kontakt och i relation med målgruppen. De har precis som ledarna jag intervjuat ett personligt engagemang och personlig erfarenhet av arbete med personer med intellektuella och psykiatriska funktionsnedsättningar.

1.3.1 Henri Nouwen

Nyckelord: *Karriär, Kallelse, Ömsesidig sårbarhet, Autentiska möten*

Henri Nouwen föddes 1932 i Holland och avled 1996. Under första hälften av 1980-talet kom Nouwen i kontakt med Jean Vaniers arbete L'Arche, som var ett nätverk av kommuniteter för personer med psykiska och intellektuella funktionshinder.

Åren 1985-1986 tillbringade Nouwen i en av L'Arche kommuniteter. Han som varit en högburen och framgångsrik akademiker, genomgick en form av utbrändhet och upplevde att mötet med de med olika funktionsnedsättningar blev till en läkande förvandling för honom. I sin bok *Från fruktan till kärlek* (1988A) satte han ord på sina nya upptäckter. Han

reflekterade över orden ”produktivitet” och att ”bära frukt”: ”Produkter behöver ständigt underhållas för att inte gå sönder. Frukt å andra sidan kräver för att frodas bara den rika jord, det vatten, den luft och det solsken som en kärleksfull omgivning utgör” (s. 67). Han satte ljus på att mycket av det som våra liv handlar om är inriktat på prestation. Att lyckas med sitt liv handlar ofta om synliga resultat. I mötet med de med funktionsnedsättning upptäckte han något annat. Han kallade dem bl.a. för ”våra läkare” (s.68) och ”människoandens barometrar” (s. 73). Han menade att det är först när han kom i kontakt med de med olika funktionsnedsättningar som han på allvar började förstå vad varje människa behöver och vad som är viktigt i livet. Den viktiga upptäckten som Nouwen gjorde, handlade om att han inte i första hand såg vad de behövde, utan vad han själv behövde. I mötet med dem, kom han på allvar i kontakt med sig själv.

Nouwens liv i universitetsvärlden handlade om *karriär*, men när han utvecklade en ny del av sitt liv tillsammans med de funktionsnedsatta, kom han på allvar i kontakt med sin *kallelse* (Nouwen 2017 s.28). Kallelse, som var ett centralt ord för Nouwen, handlade för honom om en djupare riktning i livet. Det var en relationell riktning, mot Gud, mot sig själv och mot sina medmänniskor. Att leva i sin kallelse, menade Nouwen, var att ständigt befinna sig i en ärlig rörelse mot sig själv, mot andra och mot Gud. Ett liv i sin kallelse, att vara relationell, innebar en äkthet som öppnar upp för människans *sårbarhet*. I ett liv i karriären, kan man dölja sitt autentiska jag för omgivningen, man lever för sina prestationer och de djupare skikten i personligheten förblir osynliga för omgivningen. Medan ett liv i kallelsen innebär en transparens, en form av öppen sårbarhet inför sig själv, omgivningen och Gud. För Nouwen blev det viktigt att det syntes och märktes i människans liv, både andligt, psykologiskt och socialt. Det handlade t ex. om att inte förställa sig inför Gud, utan att prata och vara inför Gud som den man är, att i relationer visa när man behöver hjälp, visa när man inte klarar sig själv, våga visa sig fumlig och osäker.

Det var 1986, när Nouwen fick en kallelse från kommuniteten i Daybreak att bli deras kaplan och andliga själavårdare, som han upplevde att hans liv fick en ny riktning, från karriär till kallelse. Han hade under en tid fascinerats av Rembrandts målning *Den förlorade sonen* och bilden blev en vägvisare för honom på hans andliga resa. När han kom till Daybreak välkomnades han av Linda, med Downs syndrom. Hon omfamnade honom och utbrast: ”Välkommen!” (2017 s. 34) Hennes omfamning av honom kopplade han till Rembrandts målning, där fadern omfamnar sonen. Nouwen upptäckte och reflekterade över att han har kommit till en helande miljö. De blev hans vägvisare till vad som var viktigt i livet. Han

talade om den *ömsesidiga sårbarheten*, den sårbarhet som också fanns hos Jesus, som vägen till gemenskap.

Nouwens tes var att den öppna fattigdom som de handikappade hade, gjorde att den som gick in i mötet med dem, själv måste vara i kontakt med sin sårbarhet och fattigdom.

I sin biografi över Henri Nouwen menar Jurjen Beumer (1999) att Nouwen förmedlar att relationen mellan ledarna och de funktionsnedsatta innebär att ”de lever tillsammans i en djup intimitet, och ingenstans inser man bättre hur mycket de ”friska” också är sårade i kropp och själ och i behov av en helare” (s.170). Fattigdom handlar om ett ömsesidigt beroende av varandra för att få kontakt och där båda parter behöver varandra för att kunna mötas och i det mötet hjälper man varandra. Det är som om det inte längre finns ”något avstånd mellan hjälparen och den som blir hjälpt” (s.65). För att känna sig som hemma, så behöver man vara en behövande person som är i kontakt med sin egen utsatthet och sårbarhet. Det är i vår sårbarhet vi upptäcker vårt behov av andra (1988A). De upplevelser och erfarenheter Nouwen gjorde i mötet med de funktionsnedsatta talar om att vara autentisk i relationer och svårigheten med att vara autentisk. Varje människa bär på sår och svårigheter, som man av olika anledningar inte vill visa för andra, människan skyddar sig från *autentiska möten*, där hon riskerar att bli bortstött eller missförstådd. En av människans djupaste rädslor är att inte få vara en del av en gemenskap. I mötet med de funktionsnedsatta upplevde Nouwen att han kunde vara sig själv, han kunde vara autentisk och att det var de som hjälpte honom att våga ta det steget. Avgörande för att ta det steget in i sårbar gemenskap, in i sin kallelse, var att ständigt motta Guds kärlek. Nouwen talade om Guds kärlek, som den första kärleken.

I sin bok *Den livslånga glädjen* (1993) beskrev Nouwen Guds kärlek som en förälders kärlek till sitt barn. Att som människa få motta Guds kärlek som ett barn från en kärleksfull förälder, identifierade Nouwen som något absolut centralt i den kristna tron. På ett särskilt och speciellt sätt förmedlades Guds kärlek genom de funktionsnedsatta och handikappade. Nouwen berättade om Adam, en handikappad pojke som under flera år var i hans vård, som ”den främste förmedlaren av den första kärleken (1996 s.25). Brustenhets mellan människor är en mötesplats, en plats vi alla är kallade till. Ett liv i kallelsen, är ett liv i ömsesidighet, där alla är behövande och alla är givare, det finns ingen skillnad mellan de med eller utan funktionsnedsättning, man hjälper varandra, men hjälpen de ger varandra sker vid olika tidpunkter och på olika sätt. Ett liv i äkta relationer, innebär att man lever ömsesidigt, man hjälper och stöder varandra och Guds kärlek in i gemenskapen, möjliggör det livet.

I mötet med de funktionsnedsatta får han också en förnyad förståelse av sitt andliga ledarskap. Han behöver dem, men de behöver också honom. I liknelsen om den förlorade sonen finner han ett andligt faderskap, som han identifierar sig med i relation till de funktionsnedsatta. Att bli en far med ”den sanna medkänslans auktoritet” (2017 s.46). Under de sista åren av Nouwens liv tydliggörs ett teologiskt centrum i hans liv, han ser sig som både mottagare av Guds ovillkorliga kärlek och som givare av densamma. Han ser sig som ett barn som behöver, men också som en far som ger. Den ömsesidiga rörelsen i relationer förstärks och fördjupas i Nouwens tänkande. Det är det sårbara och äkta mötet och där Kristus blir synlig i mötet.

1.3.2 John Swinton

Nyckelord: *Mellanmänniska möten, Vänskap, Lärjungaskap, Olikhet, Treenigheten, Chaplaincy*

John Swinton föddes 1957, är sjuksköterska, skotsk teolog och präst i Church of Scotland. Swinton är en av de mest framträdande företrädarna för den s.k. Funktionshindersteologin. Han är professor i praktisk teologi vid Aberdeen University. Han är också grundare för universitetets center för spiritualitet, hälsa och funktionshinder. Swinton lyfter fram hur personer med psykiska funktionsnedsättning ofta lever med ett utanförskap i samhället (Swinton 2000A). Han talar om att västvärlden avhumaniserat de funktionsnedsatta (2000B). De har berövats sitt mänskliga värde och sin naturliga mänsklighet och istället definieras de utifrån sin diagnos.

Swinton menar att det finns för få solidariska gemenskaper i samhället som engagerar sig i den här gruppen och som också anpassar sitt bemötande efter vad de behöver. Många lever också med diagnoser där medicinska lösningar är den enda hjälp som erbjuds. Swinton uppmärksammar att det de främst behöver är relationell hjälp och att de är i stort behov av pastoral omsorg. Swintons utgångspunkt är att kyrkans främsta uppgift är att vara till för de förtryckta, svaga och utsatta och tolka evangeliet utifrån de utsattas situation. ”.. the church to refocus its priorities, remember the centrality of its commitment to the poor...”(2000B s. 19)

Kyrkan ska främst inte förmedla rätt lära, utan rätt handling. Kyrkans kallelse och uppgift är att ta sig an den utsatta människan. Till skillnad från samhället i övrigt, som är individualistiskt, är kyrkans primära uppgift att vara relationell. En plats där relationer skapas och utvecklas, en plats för *mellanmänniska möten*. Där ligger kyrkans kallelse, att gå in i mellanmänniska möten med de som lever i utsatthet och utanförskap, med psykiska och

intellektuella funktionshinder. För Swinton handlar det om att bygga *vänskap*, med marginaliserade människor. Vänskap är ett centralt ord hos Swinton. För att förstå vad Swinton menar med vänskap, behöver man också koppla det till *lärjungaskap*. Orden belyser varandra och behöver varandra för att förstås, också var för sig. I en kyrklig kontext så behöver lärjungaskap bli synonymt med vänskap, för att få sin rätta betydelse.

Utgångspunkten för Swinton handlar om att vara lärjunge till Jesus, innebär att man blir Jesu vän. Det är Guds plan för hela mänskligheten. De som blivit Jesu vänner, har blivit upprättade i sin mänsklighet och får uppdraget att gå ut med det budskapet, att vara i relation med Jesus och varandra. Det är kyrkans väsen, en plats där vänskap med Jesus också tar sig uttryck genom att gränsöverskridande relationer skapas och utvecklas.

En av Swintons drivkrafter i sitt arbete bland funktionsnedsatta handlar om en besvikelse över att kyrkans värld kan vara lika stigmatiserande mot funktionsnedsatta, som andra institutioner och organisationer i samhället. Även inom kyrkan finns ett avstånd till personen, som hen är, därför att diagnosen och de förutfattade meningarna skymmer sikten. John Swinton ser istället lärjungaskapet som ett spirituellt mellanmänskligt delande. Jesu lärjungar blir en förebild i mellanmänskliga relationer, utifrån en *olikhet*, utifrån olika upplevelser av vad livet är (2020 s.45). Det är när olika människor möts och bryter in i varandras liv, som empati och vidgad förståelse utvecklas. Ett autentiskt och spirituellt möte innebär inte att man kommer att tycka lika, men alla får göra sin upplevelse, utifrån sig själva. Genom att vara sig själv, tar man också in andra på djupet. När man lyssnar på personen, som sig själv, sker också inkludering i en kyrkas församlingsliv. Lärjungaskap handlar om inkludering, alla är olika, alla får plats och alla behövs.

För Swinton finns inte bara modellen på vänskap och lärjungaskap hos Jesu tolv lärjungar, utan också i Treenighetsläran. I läran om *Treenigheten*, relationen mellan Fader, Son och Ande, ser Swinton hur vi som människor får hjälp att förstå hur man kan leva i mellanmänskliga relationer (2000A), där det ryms olikhet inom relationen. I Treenigheten finns det relationella möte som människan blir inbjuden till och också får leva i, även i mellanmänskliga relationer. Swinton ser också i Jesu människoblivande, hur Gud tar på sig mänsklig begränsning, sårbarhet och skröplighet. Den gudsbild som presenteras i treenigheten är inte en idealitet, i den meningen att den exkluderar det som inte är ”perfekt” eller likriktat, utan är inkluderande, där olikheter behövs för att tillsammans spegla det Gud är. Det är genom människans olikheter som hon visar vad Guds avbild är. Guds treeniga väsen blir en

slags ursprunglig programförklaring, vad också kyrkan ska vara. Gud är till sitt väsen i relation. Fader, Son och Helig ande, bildar en gemenskap, som blir en förebild för kyrkan. Kyrkan ska vara en plats där relationer uppstår och utvecklas, en plats där alla behövs. ”It is only natural that creatures made in God’s image should seek after relationships in all of their various forms” (2000B s. 44).

Swinton ser som kyrkans främsta uppgift att upprätta och skapa relationer med marginaliserade människor, primärt ser han de funktionsnedsatta som de marginaliserade. De är vad Jesus kallar *the poor* (2000B s.9). Gud vill genom kyrkan upprätta sin skapelse och människor och på ett särskilt sätt är kyrkans uppgift, precis som Jesu uppgift var, att möta den som är utstött, marginaliserad, utanför samhället och utanför gemenskap och bygga gemenskap och vänskap med de utsatta.

Detta arbete att bygga vänskap och relationer är inte något som bara sker, utan kyrkan behöver organisera denna uppgift. Swinton använder orden *Chaplaincy*, som innebär ett organiserat tjänande med pastorala och diakonala förtecken, där målet är att på olika sätt inkludera de marginaliserade och funktionsnedsatta som fullvärdiga medmänniskor. *Chaplaincy* handlar om att organisera en del av församlingen, till ett fokuserat omsorgsarbete bland funktionsnedsatta och marginaliserade människor. Swinton ser flera modeller om hur detta kan organiseras, det gemensamma är medvetenheten om att dessa socialt svaga grupper, behöver hjälp för att hitta en plats i en församling. Det kan t. ex. handla om att bistå en person i kontakt med myndighet, att följa med någon till kyrkan, så att de inte blir ensamma eller att besöka någon kontinuerligt på ett gruppboende eller daglig verksamhet. Ledordet i Swintons vision är en *radikal vänskap* (2000B), där man blir vän med den som är annorlunda, som är utsatt och marginaliserad. Verklig vänskap inom en kristen gemenskap bygger inte på att man tänker lika, tycker lika, inte alltid ens identifierar sig med varandra, utan att man lär sig förstå den som är annorlunda.

När man jämför Swinton med Nouwen, är det lite som skiljer i synen på funktionsnedsatta. De använder olika ord, men innehållet är ofta likartat. För båda handlar kyrkans kallelse om att skapa och utveckla relationer med människor som är marginaliserade och funktionsnedsatta. Båda ser att det är hos dem som Guds rike på ett särskilt sätt ska upprättas och bli synligt. De anser att vägen dit går genom personliga relationer, men det som skiljer dem åt är att Swinton är mer organisatorisk. Det relationella mötet, behöver aktivt organiseras och planeras, för att det ska bli av. Planering och målmedvetenhet, leder sedan in i, precis som

hos Nouwen att ömsesidiga relationer skapas och gemensamma mänskliga behov uttrycks. För Nouwen handlar det mindre om att organisera, utan mer om att vara öppen för möten och relationer, att tillåta relationer att bli till.

Som jag beskrivit ovan (1.3) så är de här idéerna hos Nouwen och Swinton, något som jag vill använda som jämförande material när jag presenterar mina resultat.

1.4 Forskningsfältet -litteratur inom funktionshindersteologi.

När det gäller min egen utgångspunkt, att ta reda på hur ledare i kyrkan upplever mötet med personer med funktionsnedsättning, har jag inte hittat någon tidigare studie. Det verkar fortfarande vara ett outforskat område. Jag vill med min undersökning se vilka praktiska konsekvenser mötet med målgruppen får för ledarna, hur det påverkar deras liv och deras tro. Det blir också ett sätt att se hur personer med intellektuella funktionsnedsättning berör sin omgivning i en församlingsmiljö.

Det har gjorts en hel del forskning inom fältet funktionshindersteologi. Jag vill presentera några olika teologers forskning och slutsatser och vad man fokuserat på i sina studier.

En av pionjärerna inom fältet var Nancy Eiseland, som med sin bok *The disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability* (1994), beskriver en gudsbild där Gud själv är den funktionsnedsatte. Hon pekar på att den uppståndne Jesus Kristus, återvänder med sår, han återvänder inte med en perfekt kropp, som den perfekta människan, utan med en skadad och sårad kropp. Det innebär att om Jesus, som var utan synd, hade funktionsnedsättning, så kan man t ex. aldrig koppla samman olika funktionsnedsättningar med personlig synd. De teser som lyfts fram av Eiseland är viktiga för att förmedla upprättelse och inkludering för personer med funktionsnedsättning. I hennes teologi väcks viktiga frågor, upplever jag, om betydelsen av ömsesidig sårbarhet i relationer. Mötet mellan Gud och människa är ett möte utifrån en ömsesidig sårbarhet, där Gud identifierar sig med människan och hennes villkor. I inkarnationen blir Gud människa och delar människans villkor. Guds mänsklighet och sårbarhet kan skapa en större förståelse för och djupare erfarenhet hos människan att Gud är på hennes sida och delar hennes liv. Utifrån Eiselands tankegångar funderar jag också över om de tankegångarna går att applicera i mellanmänskliga relationer, utifrån de frågor jag ställer i uppsatsen. Hur blir mötet i t ex. en församling om den med ledaransvar möter den

med funktionshinder utifrån en egen erfarenhet av att vara en sårbar människa? En som är tillgänglig som människa och som visar att man delar den ibland svåra konsten att vara människa i världen.

En som är inne på samma spår som Eiseland är Susanne Rappman. Hennes avhandling *Kristi kropp som kritisk metafor* (2005) är en teologisk reflektion där Jesu Kristi kropp, som sårad och sargad, är utgångspunkt som kritisk metafor. Hon menar att genom Jesu kroppsliga svaghet, kan vi se hur Guds närvaro finns i vår värld, som identifierad med all typ av svaghet och även med funktionsnedsättning. Att Gud bär på sår, skapar en inbjudan och utmaning till hela skapelsen att se varje människas värde och att hela mänskligheten, oavsett handikapp, är en Guds avbild. Gud blir, radikalt, en av oss, genom att dela all typ av lidande och sår som människor kan leva i och med. Precis som Eiseland väcker Rappman frågor om sårbarhetens betydelse i mötet mellan människor. Tanken att alla människor bär på sår, precis som Jesus bär på sår och det skapar en identifierad mötesplats. Det kan hända något särskilt i mötet när sårbarhet och mänsklig skörhet är en tydlig och markerad del av relationen.

Jag vill också lyfta fram några teologer som på olika sätt tar upp temat om människovärde och människosyn kopplat till funktionsnedsättning och hur samhälle och kyrka på olika sätt brottas med den frågan. Det som bl.a. blir viktigt i deras frågeställningar är hur synen på funktionsnedsättning påverkar hur man t ex. som kyrka och dess företrädare bemöter individer med funktionsnedsättningar.

Forskaren Arne Fritzon, som skrivit *Att tolka det tvetydiga* (2007) tar i sin forskning upp viktiga frågor om normalitet och hur samhället möter personer med funktionshinder. Samhället förmedlar, enligt Fritzon, en slags dubbelhet och kluvenhet, där vi både är positiva till personer med funktionsnedsättningar och handikapp, samtidigt så har vi svårt att inkludera dem. De grupperas inom olika organisationer och särskiljs på olika sätt. Det finns en slags tafatthet från samhället i mötet med olika funktionsnedsättningar. Jag vill mena att denna tafatthet också väcker frågor om hur det ser ut i kyrkans värld? Finns dubbelheten också där? Kyrkan har en positiv inställning till funktionsnedsatta, men kan ha svårt att ta till vara funktionsnedsattas bidrag till kyrkans arbete och arbeta för att de blir en integrerad del av kyrkans miljö. Precis som i samhället i övrigt, finns kanske ett mönster att personer med funktionsnedsättning inte riktigt räknas med som en fullvärdig del av gemenskapen.

Den holländske, katolske teologen Hans S. Reinders arbete *Receiving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology and Ethics* (2008) vill visa hur

varje människa är unikt värdefull, skapad som Guds gåva och att det inte är kopplat till individuella förmågor. Han problematiserar, utifrån två funktionsnedsattas situation, om man inte är medveten om sina rättigheter och förmågor som människa, vilka rättigheter har man då? Vilket värde har man då? Hans slutsats är varje människas rättigheter är unika och det behöver slås fast. En människas värde och betydelse behöver bekräftas. De som möter funktionsnedsatta, som inte själva kan stå upp för sitt värde behöver visa dem i mötet, på deras värde. Reinders menar också att i det mötet behöver det också tydliggöras vari en människas värde ligger. I det moderna samhällets relativisering av människovärdet kopplas enligt Reinders, ofta vårt människovärde till våra prestationer och vad vi producerar. Som kyrka finns, enligt Reinders, en viktig uppgift att i mötet med personer med funktionsnedsättning hävda att människovärde inte är kopplat till förmågor och prestationer, utan till vem man är, att man bidrar som människa som sig själv, med den man är som unik person.

En teolog med bakgrund i pentakostal teologi är Amos Yong som i *The Bible, Disability, and the Church: A new Vision of the People of God* (2011) har en bibelteologisk utgångspunkt. Han menar att mycket av det som står i bibeln kan uppfattas som att bibelns författare har en negativ syn på funktionsnedsättning. Yongs tes är att det inte är bibelns författare som har den här synen, utan det är vi som läsare som ofta har en tendens att läsa med förutfattade meningar. Det är läsarens tolkning som många gånger, omedvetet, marginaliserar personer med funktionsnedsättningar. Amos Yongs bror har Downs syndrom och han har personlig erfarenhet av hur kyrkan och kristna omedvetet marginaliserar personer med funktionsnedsättning. Man går inte in i mötet och ser personen bakom, utan de förutfattade tolkningarna hindrar reella möten, där man mer möts som människa till människa. Yong belyser, med stöd från Gamla och Nya testamentet, hur texterna egentligen vill säga något annat och att budskapet är ett inkluderande av alla med funktionsnedsättningar. Han hävdar också kyrkans utmaning att omorganisera och förändra sig för att bli en inkluderande och en läkande miljö. Precis som John Swinton förespråkar han hur kyrkan på olika sätt behöver göra aktiva val, för att möta funktionsnedsatta, som marginaliserad grupp.

Utifrån min undersökning, att intervjuva ledare i församling som arbetar med funktionsnedsatta, så kan det vara intressant att också nämna Linda Vikdahl och hennes avhandling *Jag vill också vara en ängel* (2014), där hon istället intervjuar personer med intellektuell funktionsnedsättning. Hennes avhandling bygger på tio intervjuer där hon undersöker hur de själva upplever kyrkan och dess miljö och deras upplevelser av delaktighet

i Svenska kyrkan. I hennes arbete har hon sökt svar på bemötande och relationer och hur de intervjuade upplever det. Hennes slutsatser är bl.a. att det många gånger finns bra ambitioner och verksamheter för individer med funktionsnedsättning, men att den djupare delaktigheten också behöver finnas i den ordinarie verksamhet. Viktigt är att bli tagen i anspråk praktiskt och känna att man bidrar till verksamheten. Ofta är kyrkans värld intellektuell och vad händer då med individer som har fysisk eller intellektuell funktionsnedsättning. Hos de intervjuade fann Vikdahl en djup längtan efter att bli mer delaktiga och vara viktiga för kyrkan.

2. Resultat och Analys.

Nu går vi in på den delen i uppsatsen, där jag ska redovisa mina resultat och där jag också för en dialog med uppsatsens teoretiska utgångspunkt.

Under mitt analysarbete så hittade jag först många kategorier, men allteftersom har flera smälts samman och till sist blivit tre kategorier. I början hittade jag inte något övergripande tema, men efter hand blev det tydligt att det som återkommer i alla samtal är möten, möten mellan människor, möten mellan ledarna och deltagarna och möten mellan deltagare. Det är möten mellan människor som informanterna belyser på olika sätt och berättar om hur de uppfattar de här mötena, vad de innehåller, vad som utmärker dem och vad det leder till.

I min analys för jag också en diskussion utifrån uppsatsens teoretiska utgångspunkt, där jag jämför bärande idéer hos Henri Nouwen och John Swinton kopplat till informanternas upplevelser.

Ur mina fokusgruppsintervjuer så analyserade jag fram tre utmärkande kategorier

Möten – som förändrar människor, vilket sker genom att alla får plats, belyser varje människas betydelse, varje människas grundläggande värde och vikten av att varje människa måste få vara sig själv.

Möten-i ömsesidighet, belyser vad som sker mellan människor, vad som utmärker relationerna.

Möten-där tro skapas och utvecklas, belyser hur mötena mellan ledare och deltagare påverkar ledarnas kristna tro.

2.1 Möten-som förändrar människor, vilket sker genom att alla får plats.

Inom ramen för detta tema ser vi en rad olika perspektiv. Det handlar om ökad acceptans för det som är olika och en minskad upplevelse av prestige. Ledarnas tidigare upplevelser inom kyrkan har handlat om att man ska göra saker bra och fokus ligger på prestationer. I mötet med målgruppen har de fått nya erfarenheter som handlar om att alla får mer plats som sig själva och att det är en gemensam upplevelse hos både deltagare och ledare.

Ett återkommande drag är att ledarna i alla tre kyrkor beskriver hur mötet med målgruppen har förändrat atmosfären i den lokala kyrkan. Det finns ett tydligt före och efter det att målgruppen kom att bli en del av verksamheten. En viktig del av denna förändring handlar om att arbete och samvaron blivit mer prestigelös och en av ledarna uttrycker att innan: ”var kyrkan för mig en plats där man skulle prestera”, och det var viktigt t ex. att sången var bra. En annan person ger uttryck för liknande tankar men betonar på ett för materialet typiskt sätt även att man tidigare känt att det som är annorlunda är jobbigt: ”I kyrkan kan det vara besvärligt med annorlundahet, vad är det vi gör egentligen, vi försöker få det perfekt. Det skaver när något sticker ut!”

I mötet med deltagarna så upplever ledarna, i alla de tre kyrkorna, något annat och ser i mötet betydelsen av att vara sig själv och det innebär också att man är olika. Detta är för ledarna en förändrande erfarenhet som för dem vanligen klargör att olikhet är något som bygger en gemenskap och utvecklar den. Det informanterna ger uttryck för kan vi också se i John Swintons tankar omkring vänskap och lärjungaskap. Olikheter är enligt honom, en utgångspunkt för att uttrycka vänskap och lärjungaskap i en församlingsmiljö. När ledarna talar om olikhet, så återkommer de till att det konkret handlar om att man utgår från varje individs personlighet och resurser och att det är det som bidrar och stärker gemenskapen. En informant beskriver det som att: ”Var och en får hoppa över sin egen höjd. Det har skapat en ökad värme, omsorg och tolerans hos alla.”

Det som för ledarna också blir en ny erfarenhet är att de upptäcker sig själva på ett nytt sätt. I ett citat som är belysande för vad ledarna upplever uttrycker informanten: ”Jag har börjat se mina egna förmågor.” En annan ledare beskriver hur verksamheten har fått hen att slappna av mer och hur mötet med deltagarna har hjälpt hen att bli en mindre stressad person. Det man märker utifrån ledarnas berättelser är att det inte bara är deltagarna som blir inkluderade, utan ledarna själva blir inkluderade i gemenskapen. Det som återkommer hos ledarna är att

upplevelsen av att själva bli inkluderade leder in i en ny existentiell upplevelse där de har hittat en ny plats i livet att utgå ifrån och orientera sig. En informant uttrycker: "Livet hade varit annorlunda, man har fått vänner, sammanhang", de beskriver hur de har fått en ny mening med sina liv där de också upplever att de förändrats som individer.

Vi kan se att på det sätt som ledarna beskriver sin egen utveckling, sina upplevelser och sin förändring i mötet med målgruppen, påminner om hur Henri Nouwen beskriver karriär och kallelse, där karriärer handlar om att man värderar prestationer, där man också strävar efter att hela tiden göra något bättre och som också innebär att man jämför sig med varandras prestationer. Det förhållningssättet innebär en form av likriktning, där alla strävar åt samma håll. Kallelse handlar istället om att hitta en plats i livet att utgå ifrån, där det mer genuina hos en själv får komma till uttryck. Den plats där man får vara olika varandra, genom att var och en är unik. I kallelsen är man den man är och det man gör närmare varandra, som informanten (se ovan) uttryckte det: "var och en får hoppa över sin egen höjd". Nouwen tänker sig att hitta sin kallelse handlar om att finna den plats i livet där man kan bli sig själv (1999). Ledarnas beskrivning är att den existentiella plats som formats i mötet med deltagarna innebär en ökad möjlighet att vara sig själv och utveckla sin personlighet och sin egen unika olikhet.

2.2 Möten -i ömsesidighet.

I den här kategorin får vi en ökad förståelse för hur de relationer som skapas mellan ledare och deltagare fördjupas, till en ökad upplevelse av ömsesidighet i mötet. Ledarna beskriver en utveckling där inledningen av relationerna kännetecknas av att man vill hjälpa deltagarna, men att relationerna sedan förändras och ledarna upptäcker mer och mer att alla kan hjälpa alla och att det är främst deltagarna som hjälper ledarna att få syn på det.

Ledarna beskriver inledningsfasen i arbetet med deltagarna som att deltagarna blir utsatta för ledarnas hjälp, en informant reflekterar: "som om de inte var fullständiga". Inledningsfasen av relationerna utmärks av en viss okunskap och osäkerhet hos ledarna över vilken hjälp deltagarna behöver. Det ledarna sedan beskriver av mötet med deltagarna är att de förstår att det inte är hjälp deltagarna behöver i första hand, utan ett möte. En informant uttrycker det som att "föreställningar bryts ner" och övergår i en upplevelse av att man möts som människor. Det ledarna återkommer till är att relationerna blir jämbördiga. Det möte och de relationer som skapas mellan ledare och deltagare övergår mer och mer i en upplevelse av att de alla blir deltagare, i betydelsen av att de kan lära av varandra och alla kan hjälpa

varandra. När t ex. en informant lyfter fram hur en deltagare i en samling berättar om hur hen blivit mobbad, ”då vågar någon annan också berätta, vem som är stark och vem som är svag kan vara omvänt”, är karaktäristiskt för hur ledarna ofta återkommer till hur ömsesidighet uttrycker sig och där ledarna ser hur deltagarna på olika sätt har ett försprång i att t ex. visa ärlighet och sårbarhet. Deltagarnas förmåga att vara naturliga i mötet, blir en viktig ingång i hur relationen mellan deltagare och ledare blir. Deltagarna blir på så vis initiativtagare till en riktning i relationerna och uppmärksammar ledarna på nya aspekter i relationer och även i synen på livet. En informant berättar om hur deltagarna många gånger hittat en trygghet och glädje i livet som ledarna själva inte nått fram till: ”den här människan verkar tycka om sitt liv.” Reflektionerna hos ledarna handlar återkommande om att deltagarna ofta är kapabla och rustade för att se möjligheter i livet som de själva saknar. Deltagarna blir på så vis vägvisare in i en annan typ av livshållning.

Utifrån det som ledarna berättar kan man dra slutsatsen, att det faktiskt primärt är deltagarna som hjälper ledarna. Det är deltagarna som får ledarna att slappna av och som ger dem vidgade perspektiv på livet. Det är som om ledare och deltagare byter plats, där deltagarna är de som är ledare, i alla fall i vissa avseenden. Just den växlingen, i rollfördelning, bidrar till att de relationer som utvecklas blir ömsesidiga. För ledarna är ledare i den meningen att de är förberedda att ta emot målgruppen. De uppger att de vill lyssna, de vill förstå och de vill förändras. De säger också att de vill se och bekräfta deltagarna och det är också deltagarna primära behov, att bli en del av det sammanhang som ledarna bjuder in till.

En ledare uttrycker det ömsesidiga i relationerna så här: ”Det man får erfarenhet av är varandras utsatthet och av varandras styrkor”. Ledare och deltagare påbörjar en gemensam upptäcktsfärd om hur olika människor, med eller utan intellektuell funktionsnedsättning, bidrar ömsesidigt till att hjälpa varandra och utvecklas tillsammans. En ledare uttrycker: ”det finns tillfällen när en med funktionsnedsättning tycker en situation är hur lätt som helst” och där en ledare kan ha svårt för samma situation. Ofta återkommer ledarna till att ju mer fördjupade relationerna till deltagarna blir, desto svårare blir det att säga vem som har eller inte har funktionsnedsättning. Någon ledare uttrycker det så här: ”Till slut blir det ju bara vi.” En annan ledare fyller i, med ord som belyser en annan dimension av ”vi -känslan”: ” Det är när vi möts i blandningen, som det händer grejer”. Återigen så ser vi hur upplevelsen av att vara ett vi, en gemenskap, förutsätter en blandning av olika människor. Det är den

ömsesidigheten ledarna berättar om, att allas olikhet berikar gemenskapen, alla har något att ge och alla behöver få ta emot något från någon annan som man själv saknar.

De ömsesidiga relationer som utvecklas mellan deltagare och ledare är också något som John Swinton beskriver i sina ideér om Chaplaincy. Utgångspunkten där är att en församling organiserar vänskap med personer som har funktionshinder och är marginaliserade. Man startar en verksamhet, där man öppnar upp för ett möte med människan, bakom och bortom diagnosen. Diagnoser har ett stort problem, de kan skymma sikten, så att vi inte ser människan bakom (2020). Swinton ser hur kyrkan då blir ett viktigt redskap i att, till skillnad från samhällets vårdapparat, bli de marginaliserades vän. För Swinton innebär vänskap, ömsesidiga relationer, där båda parter behöver varandra för att utvecklas. När olikheter möts, sker en fördjupning av relationer. Detta relaterande är vad Swinton kallar en form av vänskap, som blir synonymt med lärjungaskap, i en församlingskontext. (se bl. a. 2020 s. 45) En bärande idé hos Swinton är att olikheter är grunden för den radikala vänskapen och lärjungaskapet. Det är då det paradoxala mötet sker, en fördjupning i förståelse av olikheter i behov och upplevelser, som kan få rymmas i relationer som uttrycker omsorg och empati.

Vi ska också titta närmare på hur det ömsesidiga mötet också blir synligt i det vanliga församlinglivet. Ledarna presenterar sina erfarenheter på det sättet som att församlingen inbjuds att ingå och bli en del av de relationer som redan finns mellan ledarna och deltagarna. När man t.ex. har en andakt, där både deltagare och övrig församling är med, så använder man sig av en lätt tillgänglig agenda, som deltagarna redan är invanda med. En av ledarna berättar: ”Överlåtelsebönen täcker allt, man känner att folk är med.” Ledarna beskriver hur en enkel agenda egentligen passar alla och alla blir delaktiga. När man i gudstjänster och andakter försöker göra det begripligt för hela församlingen, in finner sig också upplevelsen att grundläggande mänskliga behov är gemensamma.

Ledarna berättar också att övriga församlingen genomgår en process som liknar deras egen, att deltagarna hjälper hela församlingen att slappna av, minska kraven på att det ska se ut på ett visst sätt eller utföras på ett visst sätt. En församlingsmedlem berättade för en ledare att hen tänkte på NN när hon var nervös och skulle sjunga solo i kören, ”..NN som bara ställer sig rakt upp och ner och sjunger”. Övriga församlingen får många gånger erfara samma sak som ledarna, att deltagarna hjälper dem, att våga vara sig själva och uttrycka sig personligt. Ledarna lyfter också fram hur inkludering har förändrat atmosfären i kyrkan, ”det har trängt undan översitteri och tråkighet” och att det hjälper vanliga ”normalstörda” i församlingen.

Ledarna märker hur man i församlingen kan se en mjukare hållning mot varandra och en generösare inställning till varandra. Det som ledarna genomgående berättar är att det är den imperfekta församlingen, som är den perfekta församlingen.

Ett mönster blir synligt, om församlingen öppnar upp och anpassar sin verksamhet för individer med intellektuell funktionsnedsättning får församlingen tillbaka från deltagarna, en hjälp med att mer våga mötas i prestigelöshet. Ömsesidigheten utvecklas i hela församlingen, där man möts gränsöverskridande och hjälper varandra med olika saker.

Henri Nouwen beskriver hur personer med funktionsnedsättning har en ledande förmåga i samhället för att skapa solidariska relationer: ”Mer än någonsin tror jag på de handikappades förmåga att skapa ett sådant samhälle. Deras svaghet är Guds styrka, deras beroende är Guds inbjudan att skapa band av kärlek och stöd; deras fattigdom är ett av Guds sätt att förmedla Guds rikes välsignelser till oss ” (1999 s.69).

När John Swinton talar om det ömsesidiga mötet med de funktionsnedsatta, utgår han från det fenomenologiska och dialogiska. Varje människa behöver först få möjlighet att möta världen utifrån sin egen upplevelse, förståelse och horisont ” We come to know the world as we allow our horizon of understanding” (2020 s.44). Att upptäcka världen utifrån sig själv, det är ett behov och en rättighet som varje människa har och i relationer behöver man ha respekt för det behovet. I den tillåtelsen finns en dynamik, där man inte blir statisk och fastlåst, utan förståelse och utveckling har hela tiden möjlighet att förflyttas och förändras. Swinton menar att förnyelse och utveckling sker i dialog med omgivningen ”...we come to know things as we engage in dialogue with a variety of horizons of understanding” (2020 s.45). Han menar vidare att när man tillbringar tid tillsammans med människor som ser på världen på ett annat sätt än sig själv, så är det oundvikligt att inte själv förändras i sin syn på världen. Det finns alltid en dynamisk rörelse och potential i det mellanmänniska mötet.

2.3 Möten -där tro skapas och utvecklas.

I den här kategorin får vi fördjupad förståelse för hur ledarnas egen tro har byggts och formats genom mötet med deltagarna. Vi får ta del av ledarnas människosyn, gudsbild, Guds syn på funktionsnedsättning, hur de uppfattar tron mer som praktisk, än teoretisk.

Ledarna beskriver det som att gudsbild och människosyn hör ihop. De är som två sidor av samma mynt. Ett citat som är utmärkande för ledarnas syn är: ”Gud har skapat alla lika inför Gud”. De ger uttryck för alla är lika mycket värda och alla är lika älskade och den som

definierar det är Gud. Varje människa är unik och skapad efter Guds avbild. Det är Gud som har gett människan hans värde och det innebär både något okränkbart och något fullständigt komplett. Den människosyn som ledarna lyfter fram innebär att funktionsnedsättning inte är en defekt eller komplikation. Varje människa är fullständig i Guds ögon och fullständig som människa, med eller utan funktionsnedsättning. Ledarna menar också att det inte bara gäller det här livet, utan har samma innehåll när det gäller synen på en evighet, en ledare säger: ”I himlen, utan sina funktionshinder, då skulle man ju vara någon annan”. Detta synsätt fördjupar och befäster ledarnas gudsbild och människosyn, där funktionsnedsättning aldrig, inte ens i evigheten, blir något som behöver förändras. För det skulle innebära att individen blev någon annan, eller att Gud skulle vilja förbättra något i det som han redan har gjort komplett. Ledarnas syn pekar på betydelsen av att vara den man är, med eller funktionsnedsättning, som ett tecken på sitt okränkbara värde och sin unika avbild av Gud.

Vi kan jämföra dessa tankegångar med John Swintons syn på treenigheten. I treenigheten är idealet inte det ”perfekta” i meningen att den utesluter sårbarhet och begränsning. Jesus Kristus är den person i treenigheten som fortfarande är sann Gud och sann Människa, han är för tid och evighet den Inkarnerade – Guds son född till människa. Om vi följer Swinton och ledarnas reflektioner träder bilden fram, att ett fullvärdigt och meningsfullt liv, vare sig i denna värld eller i ett nästkommande liv, utesluter vissa funktionsnedsättningar och mänsklig sårbarhet. Evigheten målas ofta i kristen eskatologi ut som ett paradiskt tillstånd utan problem, sjukdom och defekter. Ledarnas syn väcker frågor som kan innebära att de får andra bilder av evigheten. Utifrån ledarnas berättelser och erfarenheter med målgruppen, kan vi reflektera kring om det kanske t ex. finns sjukdom i himlen eller evigheten, men att omsorgen över den som lider är bättre utvecklad i en paradisk värld? Det som kommer fram hos informanterna är ju att gemenskap och ömsesidig omsorg är det som alla människor behöver. Funktionsnedsättning är inget problem, utan problemet är i så fall hur vi människor möter och tar emot varandra. En informant säger: ”Jesus är en man som väljer svaghet, solidaritet och så gör vi det och så upplever vi att det faktiskt funkar”, omsorgen om den som behöver, innebär att man känner sig mer som en hel människa och man lever det som man tror är Guds mening med ens liv.

En vanlig beskrivning hos ledarna är att tron för dem inte är teoretisk utan den är praktisk, tro är något man lever i tillsammans och uttrycker tillsammans. En ledare uttrycker: ”vi gör gemensamt, vi tror på att göra tillsammans”. Under de integrerade läger som ett par av församlingarna har så påminner sig ledarna om att tro ofta uttrycks praktiskt. När människor

möts, som är olika, med olika behov och förutsättningar och gör saker tillsammans och hjälper varandra, blir tron konkret och praktisk. Ledarna uppfattar det också som att de relationer som skapas mellan deltagare och mellan deltagare och ledare, ligger nära hur Jesus levde i sin relation med lärjungar och andra. Det liv som Jesus levde med sina lärjungar kommer nära, inte som en teori, utan som en praktisk erfarenhet. En ledare uttrycker: ”Den sanna människan är som Jesus. Det är ju jättesvårt egentligen, men det är mycket av det vi gör som blir begripligt i handling.” Ledarna berättar att det finns deltagare som undrar om man måste tro för att vara kristen, i betydelsen en medveten, teoretisk tro. Sådana funderingar går att bemöta genom att peka på den gemenskap de har tillsammans, som ett uttryck för tron. Tro behöver alltså inte beskrivas teoretiskt, utan tron kan erfaras, kännas och upplevas genom den gemenskap som finns i verksamheten. Många av deltagarna har inte förmågan att teoretisera tro och sätta ord på sin tro, då blir gemenskapen en hjälp att känna igen vad tro är. Det som händer i gemenskapen är också det som händer med tron när man delar livet och hjälper varandra. Dessa upplevelser som ledarna återberättar hjälper oss att också bättre förstå Swintons definition av lärjungaskap (2000B), som en vänskap, där olika människors liv bryts och stöts mot varandra och utvecklas till ett gränsöverskridande empatiskt engagemang. I den gemenskapen förkroppsligas Jesus själv, i och genom vänskapen mellan människor. Swinton och ledarnas praktiska syn på vad tro är liknar varandra - tro är något som blir synligt i relationer.

3. Slutsats och diskussion

Jag vill i den här delen, först formulera mina slutsatser från min undersökning, utifrån de tre frågor jag ställer i uppsatsen. Därefter följer en diskussion kopplad till uppsatsens teoretiska utgångspunkt. Avslutningsvis så för jag en diskussion mellan min undersökning och tidigare presenterad forskning.

3.1 Slutsatser utifrån frågeställningarna

Fråga 1. Hur beskriver ledarna relationerna till deltagarna i sitt arbete?

Informanterna beskriver att arbetet handlar om relationer och möten. De berättar att de i början av arbetet tror att de ska vara till hjälp på olika sätt och förstå deltagarnas olika svårigheter. Men de upptäcker snabbt, att det är deltagarna som hjälper dem att på olika sätt

slappna av och inte försöka prestera. Processen i arbetet med målgruppen innebär att ledarna går från funktion till relation med deltagarna. De förstår mer och mer att det handlar om att mötas och ta in varandra som individer. Arbetet utvecklas till en gemenskap, där också ledarna blir deltagare. Ju längre som ledarna arbetar med målgruppen, desto mer upptäcker de hur mycket de har att lära av deltagarna. De visar och påminner ledarna genom sitt sätt att vara sig själva, viktiga värden i livet. Det handlar om att våga vara transparent på olika sätt, låta sig själv komma till uttryck, genom sång, berättelse, läsning och på andra sätt. Ledarna upplever också att deltagarna hjälper dem att se att glädje i livet, inte handlar om materiella ting, utan mer om att hitta sin plats i livet, där man kan vara i relation med sig själv, varandra och Gud. Arbetets essens handlar om att hitta en livshållning, där man accepterar sig själv och varandra som man är. En del av ledarna har också upplevt att deras personliga problem som utbrändhet och ångest har blivit bättre sedan de började jobba med målgruppen.

Fråga 2. Hur har verksamheten påverkat deras syn på relationer i övrigt församlingsliv?

Mötet med deltagarna har gjort att ledarna på ett särskilt sätt fått upp ögonen för att alla behövs i en församling. Tidigare har de erfarenhet av att kyrkan ibland blir för homogen och likriktad. Det upplever det som begränsande och tråkigt, man lär sig inte så mycket av det. I mötet med deltagarna har de upptäckt hur olikheter istället berikar deras liv. När olika människor, med olika behov möts, så bygger det också en gemenskap. En gemenskap där alla behövs, där alla har något att bidra med, just för att man är olika, med olika styrkor och svagheter. De relationer som utvecklas, kännetecknas av ömsesidighet. Den ömsesidigheten bygger på att man är öppen med sina behov och begränsningar, men också att alla kan bidra i en gemenskap och alla har styrkor som hjälper omgivningen. Deltagarna hjälper ledarna att förstå, att det är ett sätt att leva. Det blir på ett särskilt sätt tydligt för de ledare som är på lägren, där man hjälps åt med allt. Tro och liv följs åt, det är en tro i praktiken. Man upplever att det liv som Jesus levde, att vara solidarisk med de svaga och själv våga vara mänskligt svag, kommer nära i gemenskapen med deltagarna. För informanterna har mötet med deltagarna, byggt deras gudsbild. Den bygger på att alla är lika värdefulla och varje människa är unikt skapad, med eller utan funktionsnedsättning.

3. Hur ser ledarna på kyrkans tro och uppdrag i ljuset av de relationer som skapas i verksamheten?

Informanterna förmedlar att den gemenskap som formas med deltagarna påminner om den gemenskap som Jesus hade med sina lärjungar. Där lärjungaskap och vänskap ligger nära

varandra. För dem innebär det att ett kristet liv handlar om att dela livet tillsammans som vänner. Ledarna pekar också på att det krävs resurser, i form av ledare för att komma igång med arbetet med målgruppen. Ledarnas syn är att fler församlingar borde påbörja ett liknande arbete, det ger så mycket tillbaka. Men det finns en risk att församlingar inte kommer igång, för de tror att målgruppens behov är svåra att möta. Ledarna menar att det tvärtom är utvecklande för hela församlingen. Det ger så mycket tillbaka och skapar en ny atmosfär i församlingen, där ömsesidighet och vidgad förståelse för olikheter utvecklar gemenskapen. Deltagarna tillhör en ofta marginaliserad grupp och ledarna ser i arbetet hur Guds omsorg med alla människor kommer till uttryck genom det arbete man gör. Informanterna menar att arbetet med målgruppen på ett särskilt sätt uttrycker varje människas unika värde och att funktionsnedsättning kan vara ett sätt för Gud att visa sin mångfald. Ledarna är övertygade om att leva med en intellektuell funktionsnedsättning inte innebär ett sämre liv, men ett annorlunda liv. En kristen ståndpunkt är att kyrkans tro och uppdrag handlar om att alla är lika viktiga i Guds rike och det arbete som informanterna bedriver, understryker det.

3.2 Diskussion utifrån teoretisk utgångspunkt och tidigare forskning

John Swinton menar att det är kyrkans primära uppdrag att arbeta med individer med funktionsnedsättning, personer som på olika sätt är marginaliserade i samhället. Han använder bl.a ordet "rehumanization" (2000A s. 17) när han beskriver hur de marginaliserade på olika sätt blivit frångagna sin mänsklighet. De lever ofta med en ensamhet och de gånger de har kontakt med omgivningen och socialomsorg, så är ofta deras diagnos på olika sätt en del i kontakten. Kyrkans uppgift blir då att möta människan och återupprätta henne genom den vänskap som uttrycks genom en "vardaglighet" (2000A s.36) som blir en kontrast till samhällets vårdapparat. Swinton ser hur vänskap har en inneboende kraft att återföra människor till sin rätta plats i tillvaron och att blomma ut i sin sanna identitet som människor. Kyrkans uppdrag är att genom evangeliet förmedla vänskapen med Kristus och med varandra.

Swinton och ledarna skiljer sig litegrann åt när det gäller hur den vardagliga vänskapen blir till. Swintons tyngdpunkt ligger i att organisera, medvetandegöra sitt uppdrag. En kognitiv process där kyrkan är agent och bygger relationer med funktionsnedsatta. För informanterna handlar det mer om att de blir indragna i vänskapsrelationer med deltagarna. De får av deltagarna hjälp att slappna av och behöver inte åstadkomma något, utan genom att vara sig själva så skapas vänskap. Ledarnas beskrivning av arbetet med deltagarna har mer karaktären av att bli överraskad av det som sker i mänskliga möten. Min fundering, utifrån min egen

underskning, är om Swintons organiserande vänskap innebär en viss risk, att man inte riktigt lämnar sin professionella position. Kyrkans ämbetsbärare och ledare, hur goda föresatser de än har att skapa vänskapsrelationer, kan ändå uppfattas som en professionell social instans, eftersom man fortfarande är den som kontrollerar och organiserar. Utifrån Swintons idé så tolkar kyrkan sitt uppdrag och evangeliet på ett sätt där man med god vilja vill förändra sociala samhällsstrukturer, men man är fortfarande den primära tolkaren av vad det är som ska ske, för facit finns liksom redan skrivet i evangeliet. Hos ledarna finns inte lika stor reflektion över vad evangeliet säger eller hur kyrkans uppdrag ska genomföras, det medför att de har en ökad möjlighet att låta sig dras med i något som sker. De anar hela tiden evangeliet, men slår inte fast vad evangeliet är. Så man kanske kan säga att evangeliet och kyrkans uppdrag sker med dem, när de är i relation med deltagarna. De blir alla deltagare och evangeliet och kyrkans uppdrag formas i den gemenskap som de lever i.

Om man går vidare och tittar på Henri Nouwen, så ser han precis som Swinton hur kyrkans uppdrag är att "moving downward" (1988B s. 98) och förmedla evangeliet till de marginaliserade. Men Nouwen skiljer sig en del från Swinton. Nouwen har den kognitiva, medvetna teologiska förståelsen, men han går längre än Swinton. Han vill inte bara förmedla evangeliet till de funktionsnedsatta, utan han vill också att de ska förmedla det till honom. Där liknar Nouwen och ledarna varandra, att det är de funktionsnedsatta som hjälper dem att förstå det som är väsentligt genom autentiska möten. Nouwens upplevelse liknar ledarnas, att det är genom den ömsesidiga sårbarheten som inkludering sker.

Man kan fundera över att de resultat som kommer fram i undersökningen är så odelat positiva till arbetet med målgruppen. Finns det inga problem i verksamheten? Som jag beskrivit ovan, så är det främst i inledningen av arbetet, när relationer ska etableras, som svårigheterna finns. Men finns det fler svårigheter som ledarna möter i verksamheten? Ledarna nämner inte det, vilket kan bero på att de som intervjuas har ett stort engagemang i verksamheten. Jag uppfattar det som att den idé och människosyn som bär verksamheten, är så betydelsefull och ger dem så mycket tillbaka och att det också kontinuerligt förnyar deras engagemang i arbetet. De har en positiv syn på arbetet och på målgruppen redan från början och den förstärks genom de relationer som utvecklas. Styrkan i verksamheten är relationer mellan ledare och deltagare och mellan deltagare.

Nancy Eiseland (1994) lyfter fram en ömsesidig sårbarhet, i mötet mellan Gud och människa, när Gud i Inkarnationen blir människa och delar människans liv och villkor. Att relation kan skapas och utvecklas utifrån en delad upplevelse av sårbarhet, är något som ledarna berättar om. Man förstår varandra bättre och fördjupar relationer, när man delar med sig mer öppet om vem man är, både sina styrkor och svagheter. Eiseland pekar på hur människan kan få en större förståelse över vem Gud kan vara, genom att det blir tydligt för människan att Gud delar samma villkor, som människa. Ledarna beskriver att det är också något som händer i mänskliga relationer, delad upplevelse av sårbarhet som människa, bidrar till att man får mer förståelse för varandra och sig själv.

Susanne Rappmanns (2005) forskning pekar mot att det händer något i relationer när sårbarhet och mänsklig skörhet är en del av relationen. Det är något av den fördjupningen som ledarna beskriver i mötet med målgruppen. Den kontaktyta där ledare och deltagare möts, innehåller en större äkthet, igenkänning av ömsesidiga behov, mer plats för hela människan, än de tidigare har mött inom kyrkan. De beskriver att det leder till en utveckling i relationen till sig själv, till varandra och även i gudsbilden. Man får en positivare syn på sig själv, på varandra och gudsbilden förmedlar en Gud där alla är lika älskade och värdefulla.

Arne Fritzson (2007) vill visa hur det finns ett tvetydigt förhållningssätt i samhället till personer med funktionsnedsättning och handikapp, där man både är positiv till dem, men samtidigt har svårt att inkludera dem. Ledarna i kyrkorna gör ett viktigt arbete i att inkludera deltagarna och de utmanar i sitt arbete det tvetydiga som Fritzson talar om. Samtidigt berättar ledarna om att det är ett hårt arbete som ligger bakom, för att det ska ske. Det finns brister i förståelse hos församlingar där man har svårt att förstå hur mycket arbete som ligger bakom, för att arbetet ska fungera och kunna organiseras.

Linda Vikdahl (2014) som intervjuat personer med intellektuell funktionsnedsättning, menar att det finns en djup längtan hos dem att bli mer inkluderade och delaktiga i kyrkan. Ledarna som jag intervjuat, uttrycker inkludering och delaktighet, som sin utgångspunkt i arbetet. Det är med den hållningen de går in i arbetet, att vara tillgängliga och lyhörda för deltagarnas behov av att bli sedda och bekräftade.

Under arbetets gång har det blivit tydligt att Swinton, Nouwen och ledarna står nära varandra genom att de är bärare av en gemensam upplevelse och idé, att mötet med personer med intellektuell funktionsnedsättning ger en viktig förståelse av det kristna livet. Där

relationer är ett centralt tema, relationer mellan människor som är olika, som skapar förutsättningar för ömsesidighet och en erfarenhet av att alla är lika viktiga, genom sin olikhet. De relationer som växer fram blir ett uttryck för vänskap. Nouwen skriver att ”vänskap är att mana fram den andres utvaldhet..” (1993 s. 55). Ledarna och teologerna förenas i den intentionen, den djupa respekten för den andres olikhet men också utvaldhet, som en unik människa. Crescendot blir att alla är olika och alla är utvalda.

Källmaterial:

Fokusgruppsintervju, Guldhedskyrkan, Göteborg, 2020-04-14

Fokusgruppsintervju, Högalidkyrkan, Stockholm, 2020-05-06

Fokusgruppsintervju, Allhelgonaförsamlingen, Lund, 2020-05-21

Transkribering av källmaterialet finns att tillgå hos författaren.

Litteraturlista:

- Beumer, Jurjen (1999): *Ett rastlöst sökande efter Gud*. Örebro: Libris
- Eiseland, Nancy (1964): *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability*. Nashville: Abingdon Press
- Fritzon, Arne (2007): *Att tolka det tvetydiga. Tro, liv och funktionshinder*. Uppsala: Centrum för studier av religion och samhälle
- Garsten, Christina (2004): Etnografi. I Gustavsson, red: *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen*. Lund: Studentlitteratur
- Göransson, Christina (2019): *Etnografi – Sjösätt, Navigera och Ro iland ditt projekt*. Lund: Studentlitteratur
- Hylander, I (1998): *Fokusgrupper som kvalitativ datainsamlingsmetod*. Linköping: Institutionen för pedagogik och psykologi.
- Millward, L (1995): *Research Methods in Psychology*. London: Sage
- Morgan, DL (1997): *Focus groups as Quality Research Methods Series*. Volume 16,.Sage Publications. 2:nd Ed.
- Nouwen, Henri (1988A): *Från fruktan till kärlek*. Örebro: Libris
- Nouwen, Henri (1988B): *The Road to Daybreak: A Spiritual Journey*. New York: Doubleday & Co Inc.
- Nouwen, Henri (1993): *Den livslånga glädjen*: Örebro: Libris
- Nouwen, Henri (1994): The Gulf between East and West, i New Oxford Review (maj 1994)
- Nouwen, Henri (1996): *Fridens väg*. Örebro: Libris
- Nouwen, Henri (2017): *Att komma hem – Den förlorade sonens återkomst*. Örebro: Libris
- Olsson, Gudrun (2008): *Berättelsen som utgångspunkt: psykoterapi i praktik och forskning*. Stockholm: Natur & Kultur
- Rappmann, Susanne (2005): *Kristi kropp som kritisk metafor. Teologisk reflektion kring funktionshinder*. Karlstad: Karlstad University Studies 2005:33
- Reinders, Hans S (2008): *Receieving the Gift of Friendship: Profound Disability, Theological Anthropology and Ethics* . Grand Rapids, MI: Eerdmans

Sveriges Kristna råd (2008): *En kyrka för alla – ett policydokument kring kyrkornas arbete med frågor om funktionshinder*. Sveriges Kristna Råds skriftserie nr. 12

Sveriges Kristna råd (2019) *Människors värde och värdighet*. Sveriges Kristna råds Skriftserie Nr. 24. Bromma

Swinton, John (2000A): *From Bedlam to Shalom: Towards a Practical Theology of Human Nature, Interpersonal Relationship, and Mental Health Care*. New York: Peter Lang

Swinton, John (2000B): *Resurrecting the Person: Friendship and the Care of People with Mental Health Problems*. Nashville: Abingdon Press

Swinton, John (2020): *Jesus in the Storm*. London: SCM Press

Svensson, O & Tideman, M (2007): Motvärn, motståndsidentitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift* 84 (3)

Young, Amos (2001): *The Bible, Disability and the Church: A new Vision of the People of God*. Grand Rapids, Michigan: Eerdmans

Vikdahl, Linda (2014): *Jag vill också vara en ängel: Om upplevelser av delaktighet i Svenska kyrkan hos personer med utvecklingsstörning*. Skellefteå: Artos & Norma Bokförlag

mucf.se/publikationer/fokus-17-del-2-unga-med-funktionsnedsattning (2017)

Bilaga, Intervjuguide.

Huvudfrågor:

- Hur upplever ledarna sitt arbete med personer med intellektuella funktionshinder?
- Hur menar ledarna att inkludering förändrat dem som personer och kristna?
- Hur ser ledarna på kyrkans tro och uppdrag i ljuset av arbetet med målgruppen?

Intervjufrågor som grund för fokusgruppsintervju:

- Hur uppstår mötet med målgruppen och vad är viktigt för att mötet ska bli till?
- Upplever ni att de funktionshindrade blir en del av församlingslivet och i så fall på vilket sätt?
- Hur och i så fall på vilket sätt har er människosyn påverkats av arbetet?
- Hade ert liv sett annorlunda ut om ni inte arbetat med målgruppen?
- Hur ser ni på funktionshinder idag?
- Har synen på er själva förändrats sedan ni började arbeta med målgruppen?
- Hur upplever ni att er syn på den kristna tron ser ut idag, jämfört innan ni började arbetet?
- Har er upplevelse av vad som är viktigt i församlingsarbete förändrats sedan ni började arbetet?