

Diakonhjemmet Høgskole

Master Diakoni – deltid

haust 2007

Korleis skapa rom for gudstenestedeltaking for alle?

På kva måte kan strategien universell utforming vera ein nøkkel til forståing og grunngjeving av dette behovet – der ein samstundes ivaretek tilrettelegging for menneske med utviklingshemming?

Leif Arne Økland

MGD 300

16.mai 2011

Vegleiar: **Kari Jordheim**

Innhold:

Del 1 Teori.

1. Funksjonsnedsetjing og utviklingshemming, definisjonar.

- 1.1 Funksjonsnedsetjing og funksjonshemming – ei dynamisk forståing.
- 1.2 Utviklingshemming – definisjonar.
 - 1.2.1 Utviklingshemming – omfang.
 - 1.2.2 Utviklingshemming – “merkelappar”
- 1.3 Tilgrensande diagnosar.
- 1.4 Kvifor ta utgangspunkt i menneske med utviklingshemming?

2. ”Universell utforming” – eit perspektiv med mange innfallsvinklar.

- 2.1 Definisjonar.
 - 2.1.1 7 prinsipp for universell utforming.
- 2.2 “Diskriminerings og tilgjengelighetsloven”.
- 2.3 Andre lover, forskrifter, meldingar med meire.
- 2.4 Universell utforming som strategi.
- 2.5 Universell utforming og avgrensningane.
- 2.6 Integreringsperspektivet.

3. Gudstenesta og gudstenestereforma

- 3.1 Gudstenesta som strukturert møteplass.
- 3.2 Ny gudstenestereform.
- 3.3 Gudstenestereforma og menneske med utviklingshemming.
- 3.4 Gudstenestereforma og universell utforming.
- 3.5 Gudstenestereforma og det tverrfaglege.
- 3.6 Gudstenesta og trusopplæringsreforma.
- 3.7 Døme på fleksible ledd i gudstenestereforma.

4. Teologisk fundament

- 4.1 Kva er diakoni?
- 4.2 Teologien “nedanfrå” – den diakonale grunnmuren.
 - 4.2.1 Paulus sin kroppsmetafor.
 - 4.2.2 Arven frå Jean Vanier.
 - 4.2.3 Gud som fellesskap i seg sjølv.
- 4.3 Religionsutøving – eit intellektuelt prosjekt eller det motsette?
 - 4.3.1 Martin Buber og dialogfilosofien.
 - 4.3.2 Om kristne praksisar.

Del 2 Metode

- 5.1 Kvifor kvalitativ metode og intervju?
- 5.2 Å intervju menneske med utviklingshemming.
- 5.3 Rekruttering av informantar med utviklingshemming
- 5.4 Intervju framfor observasjon
- 5.5 Kvifor gruppeintervju av menneske med utviklingshemming?
- 5.6 “Forskning på hjemmebane”.
- 5.7 Individuelle intervju.
- 5.8 Avslutningsvis

Del 3 Analyse og drøfting

6. Presentasjon av funn og analyse

- 6.1 Innhaldet i intervju – korleis få ut essensen?
- 6.2 Om tilrettelagte gudstenester og liknande.

- 6.3 Erfaringar med tilrettelagt formidling.
- 6.4 Den vanlege gudstenesta og grad av tilrettelegging.
 - 6.4.1 Den vanlege gudstenesta og universell utforming.
 - 6.4.2 Den vanlege gudstenesta – kroppsspråk og praksisar.
 - 6.4.3 Den vanlege gudstenesta og preika.
 - 6.4.4 Den vanlege gudstenesta – gjenkjenninga og relasjonane.
 - 6.4.5 Den vanlege gudstenesta.
- 6.5 Andre kommentarar.

7. Drøfting

- 7.1 Innleiingsvis
- 7.2 Tilrettelegging for menneske med utviklingshemming i kyrkjelyden –
i form av særtiltak eller utelukkande som ein del av det ordinære kyrkjelege tilbodet?
 - 7.2.1 Kva er tilrettelegging?
 - 7.2.2 Særtiltak – nokre motforestillingar og spørsmål.
 - 7.2.3 Særtiltak – nokre argument for at ein vel slik.
 - 7.2.4 Konklusjon.
- 7.3 Gudstenesta – møtestaden der *“alle kan inkluderes”* – eit diakonalt perspektiv?
 - 7.3.1 Det diakonale perspektivet.
 - 7.3.2 Argument for tilrettelegging i den vanlege gudstenesta.
 - 7.3.3 Argument mot tilrettelegging i den vanlege gudstenesta.
 - 7.3.4 Konklusjon.
- 7.4 Gudstenesta med rom for heile meg?
 - 7.4.1 Eg - Du/Eg – Det perspektivet
 - 7.4.2 Kristne praksisar.
 - 7.4.3 Konklusjon.
- 7.5 Gudstenesta og universell utforming som strategi?

- 7.5.1 Universell utforming i dag.
- 7.5.2 Ei universelt utforma gudsteneste?
- 7.5.3 Kjenneteikn ved ei universelt utforma gudsteneste.
- 7.5.4 Konklusjon.
- 7.6 Avslutningsvis.

Forord

Då var eg omsider ferdig med oppgåva. Det har tatt si tid. Eg har skreve ei oppgåve om spesielle menneske. Dette er ei oppgåve som reflekterer mitt daglege arbeid, som rådgjevar og diakon i Bjørgvin Bispedøme, for kyrkja sitt arbeid for og med menneske med utviklingshemming. Eg begynte i denne gjerninga 1.februar 1998. Det har vore eit pionérarbeid og eg har lært mykje – og eg har endå meir igjen å læra. Kanskje det viktigaste eg har lært, er at menneske med utviklingshemming representerer både ei gåve og ein ressurs til kyrkja. Eg håpar og trur at dette vil bli reflektert på mange måtar i denne oppgåva. Eg har i alle desse åra arbeidd mykje med gudstenesta, og har etter kvart opplevd kor verdifullt det er, når vi lukkast med å inkludera i denne. Det flotte med gudstenesta, er at dette er staden for heilt og fullt likeverd. Det er ein ressurs som vi bør utnytta meir.

Det er mange eg ønskjer å takka. Eg vil begynna med arbeidsgjevaren min, Bjørgvin Bispedømeråd. Takk for at eg fekk høve til å ta dette studiet og at eg også fekk frigjort både tid og midlar til dette. Takk til stab og kollegaer ved Bjørgvin Bispedømekontor, for godt arbeidsmiljø og ein arbeidsplass med stor spennvidde.

Takk til alle informantane mine, både prestane og “alle andre” og takk til dykk som la til rette for gruppeintervjua eg gjorde. Etter kvart som eg har jobba meg inn i materialet eg fekk, oppdagar eg meir og meir verdien av det. Eg har fått mange aha-opplevingar undervegs, og håpar eg kan makta å formidla ein del av dette til deg som vil lesa denne oppgåva.

Eg vil også takka mitt gode kollegafellesskap nasjonalt, med Tor Ivar Torgauten i spissen. Dette fellesskapet er livsnerven i forhold til det arbeidet eg får stå i. Hadde ikkje dette eksistert, hadde eg heller ikkje overlevd i den stillinga eg har. Dette er eit miljø som er nyskapande og fagleg utviklande.

Eg vil takka Kari Jordheim, som min oppegåande og konstruktive vegleiar. Takk for tydelege tilbakemeldingar og viktige motspørsmål og for ei støttande haldning undervegs.

Takk til Wimp, for god bakgrunnsmusikk, som botemiddel mot nakkeknutar og øyresus.

Framfor alt, takk til Anita, min beste venn og ektefelle. Etter kvart som deadline har nærma seg, har du sett mindre og mindre til meg. Takk for ditt tolmod og støtte.

Samandrag

Problemstilling:

Korleis skapa rom for gudstenestedeltaking for alle?

På kva måte kan strategien universell utforming vera ein nøkkel til forståing og grunngeving av dette behovet – der ein samstundes ivaretek tilrettelegging for menneske med utviklingshemming?

Oppgåva har ein omfattande teoridel, som på grunn av problemstillinga, har ein fleirfagleg plattform. Innleiingsvis vert dei ulike definisjonane av funksjonsnedsetjingar presentert, sett i motsetning til begrepet funksjonshemming. Universell utforming som strategi, har fått eit eige kapittel. Å bruka eit profant begrep på ei åndeleg øving som gudstenesta, er ikkje så vanleg men kan ha mykje for seg. Eg har eitt kapittel om gudstenesta, men her har eg velt å leggja vekt på gudstenestereforma og dei endringane som er på trappene med denne. Vidare har eg eit eige teologikapittel, som inneheld ein god del diakonalt tenking. Relevant i denne samanhengen er arven frå Jean Vanier og den såkalla svakes teologi. Mellom fleire viktige tema her, kjem eg også inn på Buber sin dialogfilosofi.

Eg har velt å gjera ei kvalitativ spørjeundersøking og har i den samanhengen gjennomført 10 intervju, 5 gruppeintervju med god representasjon av utviklingshemma og 5 intervju av prestar med særskilt erfaring på området. Innhaldet i dette intervjumaterialet handla om kvifor og i kor stor grad gudstenesta bør leggjast til rette. Eg har ein del spenningar i dei svara eg har fått, som har gjort at eg har måtta jobba grundig med eigne haldningar til problemstillinga. Mine konklusjonar av undersøkinga, er at vi bør oppretthalda særskilt tilrettelagte gudstenester der dette er naturleg. Det er behov for tilrettelegging av den vanlege gudstenesta. Ved å bruka prinsippet om universell utforming, kan ein grunnje kvifor ein bør opp på ein gjennomgåande høgare grad av tilrettelegging i alle gudstenester. Men denne tilrettelegginga har ei øvre grense, som kjem før enn det som var mitt utgangspunkt.

DEL 1 - Teori

1. Funksjonsnedsetjing, funksjonshemming og utviklingshemming - definisjonar

1 Funksjonsnedsetjing og funksjonshemming – definisjonar

Definisjonane under, tek for seg ei kort oversikt på kva som er gjeldande definisjonar av begrepa funksjonsnedsetjing, funksjonshemming og utviklingshemming. Dette vert av plassomsyn gjort kortfatta og tildels i overskriftsformat. For nærare teoretisk innføring, syner eg til litteraturtilvisningane.

1.1 Funksjonsnedsetjing og funksjonshemming – ei dynamisk forståing.

For å beskriva det ein kallar “*tap av eller skade på en kroppsdel eller i en av kroppens funksjoner*” brukar ein nemninga “*nedsett funksjonsevne*” (St.Meld nr 40 s 8). Nemninga “funksjonshemming” har dermed fått ein avleggjar; “funksjonsnedsetjing”.

Tanken med denne ordbruken handlar om at den som har ei funksjonsnedsetjing ikkje nødvendigvis treng å ha ei funksjonshemming!! Grad av tilpasningar og tilrettelegging kan i ytterste konsekvens eliminera funksjonshemminga, sjølv om personen dette gjeld kan ha ei alvorleg funksjonsnedsetjing.

Tidlegare fokuserte ein einseitig på det medisinske aspektet ved funksjonsnedsetjing. Det å ha ei funksjonsnedsetjing var synonymt med å vera funksjonshemma – den medisinske tilstanden førte automatisk til at ein vart “hemma” i ein eller annan grad. Med andre ord handla dette om ein eigenskap ved individet. Det medisinske perspektivet hadde eit problematiserande utgangspunkt og sette diagnoser, på grunn av sjukdom, skade eller lyte.

I dag ser ein like mykje på *omkringliggjande* årsaker, som er utanfor dei personane dette gjeld. Eit bygg som er lett tilgjengeleg for rullestolbrukarar -td, gjennom trinnfri tilkomst,

dørar som opnar seg automatisk og gode heisløysingar –kan i praksis føra til at den reelle rørslehemminga for den dette gjeld, vert redusert og eit godt stykke på veg eliminert. Grad av tilrettelegging har med andre ord direkte innverknad på grad av funksjonshemming. Dette vert ytterlegare utdjupa seinare i kapittelet om universell utforming.

På denne måten er det rett å seia at forståinga er *dynamisk* eller “*relasjonell*”, slik det kjem til uttrykk i Stortingsmelding nr 40 (s 9). Med dette meiner eg eit begrep som er fleksibelt. Til mindre grad av tilrettelegging til større vert dei opplevde medisinske konsekvensane av funksjonsnedsetjinga – og omvendt. Dette har ein direkte samanheng med kvarandre. Det er nettopp i dette skjæringspunktet mellom individet sine forutsetningar og samfunnet sitt krav – den såkalla “gap-modellen” – at begrepet “funksjonshemming” vert danna. (ibid s 9). Politikken handlar på den eine sida om å styrka individet sine forutsetningar for å bli meir sjølvstendig. På den andre sida skal ein arbeida for å endra samfunnsskapte løysingar som verkar funksjonshemmande. Målsetjinga er å redusera “gapet” mest mogeleg.

Samstundes vil ein aldri koma dit at ein ved god fysisk og annan tilrettelegging, opphevar dei medisinske følgjene av ei funksjonsnedsetjing. Det vil alltid vera store variasjonar i dei medisinske diagnosetilfella. Men evne og vilje til å tenkja heilskapleg i planlegging og utforming av bygg, anlegg, transport, kommunikasjonsformer, osv, får store konsekvensar for menneske med nedsett funksjonsevne.

1.2 Utviklingshemming – definisjonar

Å ha ei utviklingshemming er å ha ei funksjonsnedsetjing . Utviklingshemming er eit handikap som i første omgang handlar om reduksjon i kognitiv forståing og evna til abstrakt tenking. Svenskane kallar det eit “förståndshandikap.”

Definisjonen av utviklingshemming er samansett, sjølv om den i utgangspunktet handlar om reduksjon i kognitive funksjonar. Ein reknar 3 kriterier som sentrale når ein skal definera kva utviklingshemming er:

1. Intellektuell fungering betydelig undergjennomsnittet.
2. Sviktande tilpasning til samfunnet.

3. Tilstanden må ha blitt diagnostisert før fylte 18 år. (Sætre, avsnitt 4)

Den svenske psykologen Kerstin Göransson seier at forstanden – i forhold til å oppnå eit ønskt mål – “tenker ut hvordan vi skal gå frem for å oppnå det.” (Göransson s 6). Blant anna handlar dette om evna til å analysera, abstrahera og dra slutningar ut frå dei erfaringane ein gjer. Kjenslene derimot, seier oss “hva vi ønsker å gjøre” (Göransson s 6). Kjensleapparatet er med andre ord ikkje hemma.

Göransson baserar seg på Kylvèn sin teori om forstanden og Piaget sine stadieteoriar. Dette har vore viktige grunnlagsteoriar for korleis eindefinerar utviklingshemming. Mental alder og levealder kjem etter kvart i utakt. Og evna til å læra og til å meistra det ein har lært til praktisk handling – er i varierende grad redusert. Det same vil gjelda grad av modning og åtferd .

Då intelligenstestane kom, hadde ein fått ein nokonlunde fast mal på korleis ein kunne måla ein person sine intellektuelle evner. Den mest vanlege klassifikasjonsverktøyet er å måla intelligens i forhold til *iq-skalaen* , ved å bruka det såkalla icd-10 og dsm-IV – skjemaet (psykologisk test for måling av iq) - (Eknes, foil nr 4). Det må her nemnast at fleire fagmiljø er kritiske til at *iq* som kriterie for definering av utviklingshemming har fått ein så pass dominerande plass. Iq målet er ein peikepinn og ikkje det endelege svaret på korvidt ein har ei utviklingshemming eller ikkje. Iq-testar er dårleg eigna til å måla sosiale ferdigheiter, samt emosjonelle og praktiske ressursar. Diagnostisering av utviklingshemming må som tidlegare nemnt haldast saman av fleire element. Når dette er nemnt, er det likevel slik at iq-nivået gjev ein tydeleg peikepinn i forhold til ein eventuell diagnose.

Grensa til lettare grad av utviklingshemming går ved 70 IQ poeng. Under denne grensa er den såkalla mentale retardasjonen oppdelt på følgjande skala:

- mild mental retardasjon IQ-poeng 50-69
- moderat mental retardasjon IQ-poeng 35-49
- alvorleg mental retardasjon IQ-poeng 20-34
- djup mental retardasjon IQ-poeng under 20 (Eknes, foil nr 4)

1.2.1 Utviklingshemming - omfang

Dei som har eit vesentleg behov for hjelp frå det offentlege utgjer omlag 20000 personar. Dette dreiar seg om ca 4 promille av befolkninga totalt sett. Alle desse finn ein i kategoriane moderat til djup mental retardasjon. Dette er personar med til dels store hjelpebehov. Dei har alle kommunale vedtak på ulike former for hjelpetiltak.

Eknes peikar på at om lag 1 – 2,5% av befolkninga høyrer med under kategorien “lettare grad” eller med “mild mental retardasjon”. Grunnen til at akkurat dette talet sprikar handlar om ulike måtar å kartleggja utviklingshemming på, td i Skandinavia i forhold til USA. Eknes hevdar at om lag 40000 personar – eller det dobbelte av i dag – hadde hatt behov for vedtak med hjelpetiltak frå det offentlege. (Eknes, foil nr 5).

Det eksisterar store variasjonar i grad av utviklingshemming. Dette handikapat består med andre ord av menneske med så ulike forutsetningar, at det er svært problematisk å skulla definera dei som ei gruppe.

1.2.2 Utviklingshemming – “merkelappar”

Menneske med utviklingshemming har sannsynlegvis i større grad enn andre, måtta leva med merkelappar som har vore stigmatiserande og sårande. I alle fall i ettertida sitt lys. Historisk vart barn med utviklingshemming og andre synlege funksjonsnedsetjingar, sett på som byttingar. Dette var forestillingar som levde i folketrua til langt inn på 1900 talet. Byttingar var stygge og heslege. Det var dei underjordiske sine barn. Dei underjordiske hadde rappa dei ektefødde og vakre barna og erstatta dei med sine egne. Dei såkalla byttingane vart behandla dårleg, i eit visst håp om at dei underjordiske då skulle ta dei tilbake. (Fjermeros)

Den norske lyrikaren Halldis Moren Vesaas beskriv dette fenomenet i diktet “*Voggesang for ein bytting*”. (Vesaas, 1955) Diktet begynner slik: “*Bysse bysse stort stygt barn. Troll blir du kalla med rette....*” Oppfatninga av at ein skulle behandla slike barn dårleg vert i same diktet omtalt slik: “*Alle som ser deg, gir meg det råd – at eg burde plage deg, lugge og slå – så vart du vel henta, så kunne eg få – tilbake det barnet eg mista.*” Heldigvis enda diktet med eit håp, der morskjærleiken for det barnet som var annleis, er den som sigrar.

Denne gamle folketrua kan nok til ein viss grad forklara kvifor menneske med utviklingshemming inntil for nokre få tiår sidan vart gøymt vekk og isolerte. Det å få eit barn som var annleis, var skambelagt. I tida etter krigen har dei fysiske levekåra for menneske med nedsett funksjonsevne betra seg i betydeleg grad. Det har også ført til at gjennomsnittsalderen – og dette gjeld særskilt for menneske med utviklingshemming – har blitt dramatisk høgare enn det som var vanleg før. Akkurat det poenget kan vera ein indikasjon på at levekåra for denne “gruppa” har vore på eit umenneskeleg nivå tidlegare.

Andre merkelappar som har hengt på menneske med utviklingshemming har bl.a vore: “*idiotar*”, “*evneveike*”, “*imbesile*”, “*åndssvake*” og “*psykisk utviklingshemma*”. (Fjermeros). Den siste merkelappen lever framleis i beste velgåande, sjølv om det er eit begrep ein eigentleg har slutta med for fleire år sidan. (Det er likevel vanleg i medisinske kretsar å framleis nytta “psykisk utviklingshemming” som diagnostisk nemning – sjå Ellingsen) Dette slutta ein med fordi mange assosierte “psykisk utviklingshemming” med psykisk sjukdom. Det er om lag 10 år sidan den største av interessorganisasjonane for menneske med utviklingshemming, bytte namn frå “Norsk Forbund for Psykisk Utviklingshemmede” (NFPU) til “Norsk Forbund for Utviklingshemmede” (NFU). Den mest vanlege og inntil vidare mest brukte definisjonen i dag, er “menneske med utviklingshemming.” Også denne merkelappen er under drøfting. Ein har til no ikkje funne eit alternativ som er betre.

Forholdet til ei dynamisk forståing av begrepet utviklingshemming gjeld til fulle her også. Grad av tilrettelegging har direkte innverknad på korvidt ein opplever si funksjonsnedsetjing som eit uoverkommeleg hinder eller som ei open dør til fellesskap med andre. Ein kan på ingen måte eliminera sjølve handikapat, men ein kan redusera dei negative sidene ved det (og gjerne oppdaga nye sider som er positive og inspirerande).

1.3 Tilgrensande diagnosar

Det fins menneske med parallelle diagnosar, som gjerne vert blanda saman med menneske med utviklingshemming. Dette gjeld kanskje særskilt menneske med autisme og cp (cerebral parese). Autismen er ikkje eit forstandshandikap. Det er tvert imot mange døme på høgtfungerande autistar som er lynande intelligente og kapasitetar på sine (gjærne noko avgrensa) område. Autismen er først og fremst eit kommunikasjonshandikap, der evna til å forstå sosiale kodar og samhandling er det som er funksjonsnedsetjinga. Det viser seg likevel

at ein ganske høg prosent av menneske med autisme *også* har ei utviklingshemming. (ca 70 – 80 %). Utviklingshemminga – eller autismen (alt etter kva ein legg til grunn som grunndiagnose) – vert då sett på som ein tilleggsdiagnose. (Öhmann s 45)

På same måten er det i forhold til menneske med cerebral parese. Deira spasmer og muskelspenningar i kombinasjon med utydeleg tale, vert gjerne misforstått som ei utviklingshemming. Om lag 50% av menneske med cp har *ikkje* ei utviklingshemming. Deira funksjonsnedsetjing påvirkar på ingen måte intellektet. På den andre sida har den andre halvparten av menneske med cp også ei utviklingshemming. Vanlegvis ser ein då på utviklingshemminga som grunntilstanden og cp`en som ein tilleggsdiagnose.

Menneske med utviklingshemming er med andre ord *overrepresenterte* i forhold til andre diagnosar. Det gjeld alt frå diverse rørslehemningar, hjartefeil til psykiske lidingar. Vanlegvis ser ein på desse tilstandane som tilleggsdiagnosar.

1.4 Kvifor ta utgangspunkt i menneske med utviklingshemming?

Eg tilhøyrer eit nasjonalt fagmiljø i Den Norske Kyrkja, som har sitt arbeid retta inn i forhold til menneske med utviklingshemming som vår primære målgruppe. Det har vore ei viss usemje på prinsipielt grunnlag, korvidt det er ei rett prioritering at ein frå kyrkja si side bør ha eigne stillingar med ei slik målsetjing. Spørsmål om denne prioriteringa vert også reist frå ulike hald med jamne mellomrom. Menneske med utviklingshemming vert jo nominelt sett ei forholdsvis lita gruppe samanlikna med alle dei andre gruppene av menneske med funksjonsnedsetjingar.

Svenska Kyrkan, med sin “Seksjon förhandikapfrågor” har tydeleggjort sin posisjon – til dømes gjennom si betenkning om “*Öppen kyrka för människor i behov av särskilt stöd*” (sjå litteraturlista). Dette dokumentet har eit breiddeperspektiv i forhold til menneske med alle former for funksjonsnedsetjingar og utfordrar kyrkja til å leggja til rette for alle, uavhengig av type funksjonsnedsetjing. Menneske med “begåvningshandikap” er nemnt, men på lik line med alle andre som har behov for “särskilt stöd”. Den svenske kyrkja har ingen stillingar med særskilt fokus på menneske med utviklingshemming, slik vi har i Den Norske Kyrkja eller Den Evangelisk Lutherske kyrkja i Finland. (Kyrkja i Finland har hatt ein tradisjon over fleire tiår med omsorgsprestar og andre fagstillingar, som arbeider utelukkande i forhold til

menneske med utviklingshemming. Deira fagmiljø er om lag fire gongar større enn det norske miljøet, berre så det er nemnt...). Det eksisterer ei usemje i det nordiske kyrkjelege nettverket, på den måten at Svenska Kyrkan tenkjer eit meir konsekvent breiddeperspektiv. Dei kyrkjelege miljøa i Finland, Danmark og Norge har velt ein annan strategi.

Når dei kyrkjelege miljøa i dei nordiske landa utanom Sverige, har velt å prioritera ei kyrkjeleg betjening av menneske med utviklingshemming, er det ut frå ei oppleving at menneske med utviklingshemming sine behov fort druknar i møte med “alle dei andre” sine behov. Det vil til dømes krevja meir omfattande refleksjon og tilrettelegging, om ei gudsteneste skal fungera godt i forhold til menneske med eit forstandshandikap enn om ein berre skulle ta omsyn til menneske med ei synshemming. Menneske med utviklingshemming er overrepresenterte i forhold til dei fleste andre former for funksjonsnedsetjingar. Det er difor mogeleg å hevda at der prioriteringa ligg med basis i menneske med utviklingshemming, tek ein omsyn til alle andre også.

Dette betyr ikkje at vi er motstandarar av at menneske med andre funksjonsnedsetjingar skal få sleppa til med sine syn og sine krav. Målsetjinga er heller eit ønskje om å styrkja den gruppa som etter mange si oppfatning har det største behovet for støtte. Difor har vi i mange år hatt sansen for Døvekyrkja sitt slagord: “Noen trenger mer for å få like mye.” Dette er eit godt evangelisk prinsipp.

2. Universell utforming – eit perspektiv med mange innfallsvinklar.

2.1 Definisjonar

Begrepet ”universell utforming” er i stadig utbreiing. Det er nedfelt i ulike lovverk, plandokument og politiske strategiar.

Begrepet oppstod første gong i USA alt i 1934, i USA si lovgjeving i forhold til telefon, telegraf og radiokommunikasjon - (US Communications Act). Allereie her vart behovet for å sikra like og rimelege tenester for alle fastlagt. I kjølvatnet av denne lovgjevinga vart også begrepet ”*universal usability*” teken i bruk. Dette begrepet heng i saman med begrepet ”*universal design*” (universell utforming). ”Usability” handlar om bruk og ikkje berre tilgjenge. Bruken – her av hjelpemiddel for kommunikasjon – skulle vera enkel og brukarvenleg. (Brynn s 6).

Den mest vanlege definisjonen av begrepet ”universell utforming” er som følgjer:

Utforming av produkter og omgivelser på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming.(ibid s 6)

Dei fleste eg spør svarar: ”tilgjenge for rullestolar”, når eg ber folk seia kva dei assosierer med dette begrepet. Tilgjenge og god fysisk utforming, så rullestolar kan ta seg fram, er absolutt innanfor og dekkande for korleis ein skal forstå universell utforming. Samstundes dekkarbegrepet langt meir enn dette. Det handlar om alt frå det å kunna ta seg enkelt fram, til enkelt å kunna bruka informasjon og kommunikasjon. Slik sett kan ein seia at begrepet har ei nærast ubegrensa rekkevidde.

2.1.1 7 prinsipp på ”universell utforming”:

The State University of North Carolina, Centre for Universal Design, utvikla på slutten av 1990-talet 7 prinsipp for kva som er innhaldet i begrepet universell utforming. Desse prinsippa er også gjeldande for den norske forståinga av begrepet (ibid s 6 – 7):

- Bruken av produkt og omgjevnader skal vera *lik for alle*, sjølv om evner og ferdigheiter er ulike.
- Denne bruken skal vera *fleksibel*.
- *Enkel og intuitiv bruk*. Mangel på erfaring og ferdigheiter skal ikkje vera eit hinder for bruk.
- *Forståeleg informasjon*. Informasjonen skal vera effektiv og uavhengig av brukarane sine evner.
- *Toleranse for feil*. Sjansen for at bruk skal medføre feil eller skader, skal vera så liten som mogeleg.
- *Låge fysiske utfordringar* - bruk og tilgang skal ikkje vera fysisk krevjande.
- *God nok plass for bruk og tilgang*. Produkt skal vera lett tilgjengelege og lette å bruka – uavhengig av kroppsstorleik og brukaren sin mobilitet.

Begrepet har blitt ein del av lover og forskrifter i Norge. I forhold til bygg, anlegg og uteområde, er desse prinsippa i ferd med å bli standardar. Det er og vil på sikt bli eit stort framsteg for alle.

2.2 “Diskriminerings og tilgjengelighetsloven”:

1. januar 2009 kom “*diskriminerings og tilgjengelighetsloven*”. Lova har på ein måte tvunge seg fram i kjølvatnet av at prinsippa om universell utforming har gjort seg gjeldande.

Formålet med lova lyder slik: § 1:

Lovens formål er å fremme likestilling og likeverd, sikre like muligheter og rettigheter til samfunnsdeltakelse for alle, uavhengig av funksjonsevne, og hindre diskriminering pga. nedsatt funksjonsevne.

Lovverket er meint å vera eit særskilt vern i forhold til menneske med nedsett funksjonsevne. Å stengja menneske med nedsett funksjonsevne utanfor fellesskapet, kan bli vurdert som *diskriminering*. Diskrimineringa kan såleis ha sin årsak i fleire ting enn ”berre” negative haldningar eller fordommar.

Diskriminering kan også ha sin grunn i manglende strukturar og system som ikkje fungerer slik dei skal. (Brynn s 12). Dei strukturelle hindringane kan bl.a dreia seg om lite tilgjengelege fysiske løysingar, eller for dårlege samarbeidsrutinar mellom kommunale helse/sosialtenester og friviljuge samarbeidspartar til dømes.

Universell utforming er også regulert i denne lova, i §§ 9 -11. I § 9 står det td om ”...*plikt til å sikre universell utforming av virksomhetens alminnelige funksjon.*” Det vil i praksis bety at fysiske løysingar og praktisk bruk av det meste vi omgjer oss med, er slik laga at alle kan bruka det – med eit redusert behov for ekstra tilpasningar.

2.3 Andre lover, forskrifter, meldingar med meire:

Det føreligg etterkvart ei mengde med stortingsmeldingar og forskrifter, som tydeleg nemner universell utforming, som strategi i gjennomføringa av tema dei ulike lovene handlar om.

Td gjeld dette forskrifter for ny plan og bygningslov, arbeidsmiljølova, opplæringslova m.fl (Brynn s 15 -21)

Verdt å nemna er også *Stortingsmelding 17 (2006 -2007)*, som heiter ”*Et informasjonssamfunn for alle.*” Dette er ei melding som handlar om universell utforming av informasjonsteknologi. Brynn siterar frå meldinga (s 27). Der står det som følgjer:

...regjeringa har som målsetting at “ Universell utforming av IKT-løysingar er ein føresetnad for at alle skal kunne delta. Det er eit klart mål for regjeringa at all teknologisk utvikling med IKT innan offentleg sektor skal byggje på universelt utforma løysingar, det gjeld automatar så vel som PC-løysingar. Privat sektor blir oppfordra til å gjere det same.

IKT løysingar som er universelt utforma, vil til dømes ha ”enklare i bruk” – som overskrift på det meste.

Eit godt døme på denne strategien kan vera prisen Teologisk Fakultet ved Universitetet i Oslo vann for å tenkja tilrettelegging av undervisninga for sine studentar. Her kjem eit sitat frå studentavisa Uniforum 23.aug 2007 (Undervisning for alle – alltid):

Utgangspunktet for arbeidet har altså hele tiden vært målsettingen om universell utforming, slik at alle - uavhengig av funksjonshemninger - kan følge undervisningen. Det har imidlertid vist seg at også mange andre studenter har god nytte av universell utforming - som blant annet innebærer at pensumlitteraturen digitaliseres, at forelesningene går på nettradio og at eksamensformene tilrettelegges.

Teologisk Fakultet si satsing på universell utforming av undervisninga, har medført at lesevanskar blant studentane har blitt redusert. Den universelt utforma undervisninga er også ein fordel for andre studentar også – som ikkje nødvendigvis har lese og skrivevanskar. Artikkelen nemner til dømesstudentar med omsorgsansvar eller med sosial angst. I tillegg er det ingen ulempe å kunna få stoffet inn både ved ålesa og høyra.

Dette understrekar berre det som er noko av grunntanken med universell utforming. Det er eit munnhell som eg både har høyrst, lest og sjølv brukt mange gonger, utan at eg veit kven som skal siterast på det: *“Nødvendig for nokon – bra for alle!!”*

2.5 Universell utforming og avgrensningane:

Når eit nytt begrep eller ein ny metode tek til å få innpass, kan alt anna virka puslete og uaktuelt i samanlikning. Idèane rundt dette begrepet kan minna om eit paradigmeskifte. Når nye idéar begynner å få innpass, vil dei uvilkårleg fortregja eller i det minste utfordra gamle idéar.

Difor er det nødvendig å ha eit utanforblikk på strategien om universell utforming. Eg tek desse momenta med her, fordi dei heng så tett saman med teorien om universell utforming.

Det er ikkje slik at funksjonsnedsetjinga vert borte, berre ein innfører prinsippa om universell utforming.

Ein tek ikkje bort alle tilpassa løysningar og behov, sjølv om ein har omgjevnader som er universelt utforma.

Nokon vil alltid ha behov for særskilt tilrettelagte løysingar. Enkelte vil heller delta i segregerte tilbod, som gjeld for nokre få. Nokon vil alltid velja annleis, enten fordi dei opplever seg tvungne til det (skade/sjukdom/funksjonsnedsetjing), eller fordi dei ønskjer det sjølv.

Ein kan sjå dei same mekanismane i forhold til andre nærliggjande reformer. Til dømes er det ikkje slik at 1-sengs reforma på sjukeheimane, er eit gode for alle. Ektepar, der begge har behov for pleie, vert skilt ved tvang på grunnlag av denne reforma. Andre eldre igjen kunne mykje før tenkt seg ei form for bukollektivløysing, som ser heilt annleis ut.

For enkelte har den såkalla HVPU-reforma vore ein tvangsmessig utflytting frå eit sosialt tilbod som fungerte, til einsemd i separate bueiningar.

Trygdebustader tek ikkje vekk behovet for heildøgns omsorg og pleie.

Lista kunne vore mykje lengre. Poenget mitt med desse døma, er å seia at reformane har representert vesentlege forbetringar i forhold til det som var før. 1-sengsreforma har auka standard og sjølvstende for dei fleste eldre med behov for heildøgns omsorg og pleie.

Reforma representerer eit gode, men ikkje utan unntak. Trygdebustader gjer eldre med eit bistsandsbehov meir sjølvstendige og sjølvhjelpne. Men sjeldan uavhengige. Samstundes som det er slik at hjelpebehovet for ein person i ein trygdebustad vil auka etter kvart som tida går.

Menneske med utviklingshemming har opplevd ei stor forbetring i sine levevilkår, nettopp på grunn av den såkalla HVPU-reforma. Men ikkje alle. For nokon har reforma vore eit tilbakesteg.

Universelt utforma omgjevnader, gjer den som har behov for tilrettelagte løysingar, meir sjølvstendig og *reducerar* behovet for ekstra tilpasningar. For nokon vert slike behov heilt eliminert, men ikkje for alle.

Slike innvendingar er viktige å ha i bakhovudet, når ein har fått tru på ein metode, eller kjempar for innhaldet i eit paradigme.

2.6 Integreringsperspektivet

Heilt kort skriv eg litt her om integrering. Begrepet, som av plassomsyn ikkje vert gjort nærare greie for her, heng også saman med idèane om universell utforming. Poenget med universell utforming er nettopp om lik deltaking på alle samfunnet sine arenaer, ut frå den einskilde sine forutsetningar.

Som bakgrunn for idèane som førte til den såkalla HVPU-reforma, var først og fremst Nirje og Wolfensberger sin nye tanke om *normalisering*. Barow siterar her Nirje, som grunn gav sine prinsipp om normalisering på følgjande måte: "*skapa levnadsomstendigheter för utvecklingsstörda, som i möjligaste mån motsvarar det normala livet*" (Barow s 187). Dette stod i skarp kontrast til institusjonsomsorga og særomsorga for menneske med utviklingshemming. Institusjonslivet var skjerma og avsondra frå resten av samfunnet.

Integreringsperspektivet var sentralt i HVPU – reforma – også kalla Ansvarsreforma. (HVPU, er ei forkorting for Helsevern for Psykisk Utviklingshemmede). HVPU vart lagt ned 1.januar 1991. Innhaldet i reforma handla om avvikling av særomsorga og institusjonane. Dei som budde på institusjon skulle tilbakeførast og integrerast i heimkommunen. Og dei som aldri hadde flytta på institusjon, skulle no integrerast i sitt lokalmiljø etter heilt nye prinsipp.

Utviklinga dei siste åra har etter departementet sitt syn stagnert – og det trass i nytt lovverk som styrkar rettstryggleiken til menneske med utviklingshemming. I departementet sitt informasjons og handlingsprogram for 2010 – 2013 kan vi lesa følgjande:

Men det er etter hvert reist kritikk om at utviklingen noen steder til dels er stoppet opp og at det ikke er uvanlig at man har falt tilbake til gammel institusjonstankegang og institusjonspraksis. (*Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres*, s 8).

Eintilsvarande tendens kan ein sjå andre stader: "*Det er vidare hevdet at segregeringen øker, for eksempel i skolen*" (ibid s 9) og at inkludering av menneske med utviklingshemming "*i vanlig arbeidsliv byr på store utfordringer.*" (ibid s 9).

Det kan ut frå dette synast som integrering er lettare å snakka om enn å få til praksis. Arenaer der menneske med utviklingshemming kan delta på like vilkår som andre, ser ut til å vera ei mangelvare. I motsetning til dette synest det som det er eit utal av arenaer som er særskilt

tilrettelagt for dei. Drøftinga av kvifor det kan vera slik, kjem seinare i oppgåva. Er det gode grunnar for at utviklinga har blitt slik? Er dette ei ønskt utvikling eller inneber dette haldningar som vi må bekjempe? Korleis ynskjer vi at integreringa i kyrkja skal vera? Vil begrepet “universell utforming” virka klargjerande i denne samanhengen?

3. Gudstenesta og gudstenestereforma

Når eg i denne oppgåva prøver å beskriva gudstenesta, er utgangspunktet hovudgudstenesta søndag kl 11.00. Det samsvarar også med innhaldet i den nye gudstenestereforma. Samstundes vil andre former for gudsteneste også bli nemnt. Særskilt tilrettelagte gudstenester i ulike variantar der menneske med utviklingshemming er målgruppe, er eit døme på dette. Eg skriv om gudstenesta ut frå det som er min teologiske ståstad, som diakon i Den Norske Kyrkja. Eg går i denne oppgåva ut frå at begrepet “gudsteneste” er forholdsvis kjent for lesaren. Difor vert ikkje gudstenesta i seg sjølv gjenstand for nærare avklaring og teologisk refleksjon. Eg vil nøya meg med ein kort gjennomgang av hovudtrekka i den nye gudstenestereforma og litt om tilgrensande tematikk, som blant anna trusopplæringsreforma og planarbeidet i kyrkja. Det er etter mitt syn meir relevant å trekkja fram teologisk (og dermed diakonal) tenking rundt tematikk om “den minste” sin plass i Guds rike. Meir om dette i neste kapittel.

3.1 Gudstenesta som strukturert møteplass

Eg har gjennom mange år gjort erfaringar med gudstenestearbeid, som involverer menneske med utviklingshemming. Desse erfaringane dreiar seg både om ordinær gudstenestefeiring og gudstenestekurs mynta på målgruppa.

Gudstenesta har ein struktur, som er gjenkjenneleg. For menneske med utviklingshemming er dette viktig. Deira særlege behov for struktur, vert drøfta seinare i oppgåva.

For at menneske med utviklingshemming skal bli meir fortrulege med kyrkja der ein bur og innhaldet i gudstenesta, er vi nokre kollegaer som har utvikla ein kursperm om temaet. Vi har rett og slett kalla dette for: “Bli- kjent – i – kyrkja – kurset” (Thorsen, Dahle, Økland). Kurset er lagt til rette for menneske med utviklingshemming. Kurset brukar kyrkjerommet og liturgien aktivt. For å styrka deltakarperspektivet, er rollespel ein vanleg metodikk. Om tema er dåp til dømes, rollespelar vi ein dåp. Då brukar vi dukke med dåpskjole og deltakarane i roller som mor, far og fadrar. Presten spelar seg sjølv.

Som ein del av dette kursopplegget, eller som eit separat tilbod, har vi også utvikla eit sorgkurs berekna på målgruppa. I sorgkurset nyttar vi delar av gravferdsliturgien og den forma som gudstenesta i ei gravferd kan vera.

3.2 Ny gudstenestereform

På Kyrkjemøtet i april 2011, vart den nye gudstenestereforma vedteken. Reforma tek for seg hovudgudstenesta eller høgmessa. Den skal, med nokre mogelege overgangsordningar, gjelda frå første søndag i advent 2011. Reformarbeidet vart på mange måtar dradd i gang av ungdommens kirkemøte i 2003. Ungdommane – og fleire med dei – etterlyste ei gudsteneste som berører og med eit uttrykk, som er meir samsvarande med den tida vi lever i. Det vart etterlyst ei meir fleksibel gudstenesteordning (*Høringsdokument* s 14). Kyrkjerådet vedtok i 2004 å setja i gang ein omfattande reformprosess og oppnemnde ei ny nemnd for gudstenesteliv. I dette arbeidet oppdaga ein raskt eit behov for å tenkja breidde om heile måten ein feirar gudsteneste på, ikkje berre justera på nokre tekstavsnitt og ordningar. Ein brukte tre begrep for å beskriva retninga ein ønskte: *“fleksibilitet, involvering og stedegengjøring.”* (ibid, s 7). Mykje kunne vore sagt om dette. Høyringsdokumentet er inne på retninga når det der står om *“å segudstjenesten i et relasjonsperspektiv”* (ibid s 18). Her vert det lagt vekt på gudstenesta som eit *“møte”*, både i forholdet Gud og meg, eg og mine medmenneske og til meg sjølv (ibid s 18). Dokumentet legg her til grunn alle dei tre kjerneverdiane som er nemnd ovanfor, men nemner særskilt *“involvering”*. *“En grunnleggende målsetting med involveringen er å etablere en størst mulig opplevelse av å være et subjekt.”* (ibid s 18).

Nemnda oppretta vidare fem underutval, som kvar for seg arbeidde med ulike element i hovudgudstenesta.

Den førre reforma var frå 1977 og erstatta Altarboka av 1920, som hadde ei svært stram ordning (ibid s 12). Reforma frå 1977, med gradvise justeringar fram mot utgjevinga av Gudstenesteboka i 1992, opna for stadig meir fleksible gudstenestereformer. Familiemessa og preikegudsteneste er døme på gudstenesteordningar med meir fleksibel bruk. Samstundes har høgmessa, eller hovudgudstenesta, hatt ei strengare oppbygging med mindre rom for fleksibilitet. (ibid s 13).

Når reforma likevel kjem no, handlar det i tillegg til press frå egne rekkjer, om tilsvarande prosessar i søsterkyrkjer andre stader i verda. I Den Norske Kyrkja sitt høyringsdokument for denne reforma, står det at dette fenomenet er ein del av ei liturgisk rørsle. Om det skulle formulerast ei målsetjing for denne rørsla måtte det vera “å gjenopprette forståelsen av gudstjenesten som handling utført av menigheten i fellesskap.” (ibid s 15). Gudstenesta er med andre ord ikkje det ein på bygda kallar “preike” eller utelukkande presten sitt domene, men noko heile kyrkjelyden skal ha eit eigarskap til. Ved å bruka begrepet “*handling*”, får ein lettare tak i prinsippet om at ei gudsteneste er ei levande og dynamisk samling og fellesskap – og ikkje som det nokon betraktar som “*kjedeleg*”. Ein er til stades menbetraktar likevel det heile utanfrå.

I denne prosessen har ein prøvd å gjenoppdaga noko av oldkyrkja sin liturgiske praksis. Den første kristne kyrkja hadde ei gudstenesteform med ein god del variasjon. Det utvikla seg likevel ein struktur som bygde på denne variasjonen, som gjorde ei oldkyrkjeleg gudsteneste gjenkjenneleg. Denne strukturen har blitt kalla “*Ordo*” og er eit begrep som er i aktiv bruk i dag. I Høyringsdokumentet står det følgjande:

karakteristisk for Ordo er også at den primært blir sett som et felles sett med handlinger, knyttet sammen i en rekkefølge, ut fra en erkjennelse av at handlinger er mer grunnleggende enn ord og tekster.(ibid s 15).

Høyringsdokumentet skisserar i fem punkt kva *Ordo* inneheld. Denne opplistinga representerer eit grunnmønster som vert vidareført i den nye gudstenestereforma(ibid s 26):

- Samling
- Ordet
- Forbøn
- Måltid
- Sending

Ei kvar hovudgudsteneste skal ha desse elementa. Det betyr at uansett kvar i landet ein går til gudsteneste, så skal det vera element i denne ein kan kjenna seg igjen i. Det skal vera tilfelle uavhengig av at det no vert opna for større grad av mangfald og involvering.

Når eg snakkar med prestar og andre, som har greie på liturgi og gudstenesteordningar, seier dei eg har snakka med at det eigentleg ikkje er så veldig mykje nytt i den nye gudstenestereforma i forhold til den ordninga vi har i dag. Eit par av dei seier til og med at

den nye gudstenestereforma er litt smør på flekk. *“Det var rom for eksperimentering innanfor den gamle ordninga også”* Andre utsegn går på at denne reforma er ei legitimering av ein praksis, som ein allereie er godt i gang med.

På den andre sida er det mitt inntrykk at den nye gudstenestereforma vert ønskt velkommen. Sidan den nye reforma ikkje byr på dei store omveltningane, kan ein kanskje hevda at det i seg sjølv er ein viktig årsak til at dei store protestane ikkje har vore påtrengjande. Framleis vil ei hovudgudsteneste vera gjenkjenneleg.

Likevel er det etter mitt syn gjort ein del viktige grep med den nye reforma, som ikkje var synleggjort i den gamle. Noko av det sentrale i dette kjem fram i innleiinga til Kyrkjemøtet si sak KM 7.1/11 – *“Gudstjenestereformen – alminnelige bestemmelser”* (s 3): *“En grunntanke for gudstjenestereformen er mer involvering fra menigheten i forberedelse og gjennomføring av gudstjenesten”*. Som ein konsekvens av at gudstenestereforma opnar for meir involvering, så er det også opna opp for at soknerådet – innanfor gitte rammer – skal kunna gje gudstenesta eit lokalt preg. Soknerådet har no fått ansvar for å vedta ei lokal grunnordning for gudstenestelivet (Gudstjenestereformen s 25). Dette er nytt med reforma. Dette kan igjen gje soknerådet eit større eigarskap til gudstenesta og forhåpentlegvis bety ei vitalisering av gudstenestelivet lokalt.

3.3 Gudstenestereforma og menneske med utviklingshemming

Kva konsekvensar den nye gudstenestereforma kan få for menneske med utviklingshemming vert belyst nærare i analyse og drøftingsdelen av oppgåva.

Høyringsdokumentet nemner ein del sentrale punkt, som var styrande for komitéens arbeid med reforma. Eitt av desse punkta står på s 17 (Høyringsdokumentet) i dokumentet: *“En vekt på at gudstjenesten skal være tilgjengelig for mennesker med ulike forutsetninger, fysisk, aldersmessig, eller på annen måte, uttrykt i begrept gudstjeneste for alle.”* Vidare i det same dokumentet vert dette momentet gjort nærare greie for, etter at ein tidlegare har teke med ein del utsegner om gudstenesta som møtestad og ein stad for relasjonar – mellom oss og Gud og kvarandre. *“Dersom gudstjenesten med troverdighet skal være hele menighetens møtested, blir konsekvensen dermed at det må legges til rette for at alle kan inkluderes.”* (ibid s 21). I drøftingsdelen av denne oppgåva vil dette bli reflektert nærare over. Dette er ei målsetjing med ein del motstridande element, som eg kjem nærmare tilbake til.

At ein i reformdokumenta, som det også er sitert frå tidlegare i dette kapitelet, legg vekt på gudstenesta sine *handlingar*, er særskilt viktig for menneske med utviklingshemming. Dette vil kunna føra til meir involvering og større breidde i kven som har oppgåver i gudstenesta. *Handlingar* vil samstundes kunna bety at gudstenesta sitt generelle uttrykk kan bli meir “kroppsfiksert”, for å bruka eit litt banalt uttrykk. Ein kan definera *handlingar* ulikt – å preika er også ei *handling*. Men likevel: korleis kan ein med kroppen bli meir deltakande i gudstenesta sin liturgi? Er det mogeleg å tenkja seg at kyrkjelyden - meir enn før- bokstavleg talt kjem i rørsle?

3.4 Gudstenestereforma og universell utforming

Omsynet til universell utforming er også nemnt, både direkte og indirekte i dokumenta til gudstenestereforma. Til dømes er det gledeleg å sjå at Kyrkjemøtet no har vedteke at alle nattverdoblata ein skal bruka i framtida, skal vera glutenfrie. Dette er eit godt døme på universell utforming i gudstenesta. Det er tvingande nødvendig for menneske med cøliaki, å kunna nytta glutenfritt nattverdrød. For dei av oss som ikkje har ein slik form for allergi, er det heller ingen ulempe. Ein honnør til Kyrkjemøtet som på denne måten skjer igjennom og seier at: “slik skal vi ha det”.

I Kyrkjemøtet si saksframstilling, som var grunnlag for vedtaket som vart fatta i april 2011, er omsynet til universell utforming nemnd eksplisitt. Kyrkjerådet har i saksframstillinga gitt følgjande endringsframlegg til punkt B 1 i reformvedtaket – slik at heile punktet no vil lyda slik:

Menighetens medlemmer, også barn, unge og *personer med nedsatt funksjonsevne*, bør være delaktige i forberedelse og gjennomføring av hovedgudstjenesten. *I gudstjenesten skal det legges vekt på universell utforming.*
(Gudstenestereforma, s 24) Det som i dette sitatet er sett i kursiv, er Kyrkjerådet sitt endringsframlegg.

Når det står at “*i gudstjenesten skal det legges vekt på universell utforming*”, så tolkareg det slik at dette vil handla om fysisk tilrettelegging så vel som innhaldet i gudstenesta i seg sjølv. Dermed bør det liggja til rette for ein heilskapleg refleksjon av gudstenestefeiringa. Det er interessant at Kyrkjerådet på denne måten har begynt å bruka begrepet universell utforming – og slik eg tolkar det: i ei utvida tyding.

Høyringsdokumentet har fleire stader teke opp poenget med eit *inkluderande språk*. På s 22 i høyringsdokumentet vert det peikt på relevansen av eit inkluderande språk i forhold til mange ulike grupper, blant andre “*mennesker med ulike former for skader eller handikap osv..*” Når ein les dei ulike avsnitta i samanheng som omhandlar dette med inkluderande språk, ser det ut til at kjønnsperspektivet er det einaste perspektivet høyringsinstansen reflekterer over. Eit kjønnsinkluderande språk, som blant anna handlar om ein bør kalla Gud for Far, inneber ein teologisk refleksjon som er langt utanfor det denne oppgåva handlar om.

Eit *inkluderande språk*, sett gjennom nokon andre briller, burde like mykje kunna handla om korleis ein kommuniserer med menneske i ulike kategoriar. Kva ville eit inkluderande språk betydd i forhold til seksåringar, eller i forhold til menneske med eit forstandshandikap? Ei gudsteneste beståande av mange menneske i desse eller andre kategoriar, ville etter ein slik måte å tenkja på, ha tilpassa delar av si formidling av omsyn til dei som er tilstades. Ein slik måte å handla på, ville også etter mitt skjøn vera å arbeida etter strategien om universell utforming.

3.5 Gudstenestereforma og det tverrfaglege

Komiteén for gudstenestereforma har uttalt følgjande i si saksutgreiing til Kyrkjemøtet:

Komiteen vil understreke betydningen av å se gudstjenestelivet sammen med menighetens planer (jfl § 9). Diakonen, kantoren og kateketen sin kompetanse er viktig også i gudstjenestearbeidet (Gudstenestereforma, s 4).

Her vert det tverrfaglege ved gudstenestereforma trekt fram. Det er etter kvart blitt mange aktørarar i dette. Sjølv sagt vil det kunna by på ein del utfordringar i det tverrfaglege samarbeidet, særskilt der ein ikkje har kultur for dette. Stabane rundt om ser i tillegg svært ulike ut, både med tanke på kultur for samarbeid og kor mange ein faktisk kan samarbeida med.

Det vil for alt planarbeid i kyrkja vera ein fordel at det er forankra i og samordna med gudstenestelivet og dei aktivitetane som er knytt til dette. For nokre planar og yrkesgrupper i større grad enn andre. Vi snakkar her om lokal trusopplæringsplan, diakoniplan, kyrkjemusikkplan osv. Større eller mindre delar av desse planane bør samordnast med det

som etter kvart vert den lokale forordninga for gudstenesta. Soknerådet får ei sentral rolle i denne prosessen.

Presten er gudstenesteleiar. Ny gudstenestereform og større vekt på det tverrfaglege, vil ikkje endra på dette. Nokon må ha leiaransvaret. Det er ei rolle som er tildelt presten. Med fleire aktørar og medeigarar til gudstenesta, stiller dette større krav til presterolla.

3.6 Gudstenesta og trusopplæringsreforma

At kyrkja har ei trusopplæringsreform gåande – må nemnast – men av plassomsyn heilt overflåtisk. Trusopplæringsreforma, slik den ser ut i Den Norske Kyrkja, er i svært korte trekk ei systematisk innføring i kristen tru, for aldersspennet 0 – 18 år. I vår kyrkje vert dette gjerne kalla dåpsopplæring. Kyrkja er no inne i ein implementerings og opptrappingsfase av denne reforma. Alle kyrkjelydar skal etter kvart laga sin eigen trusopplæringsplan, med utgangspunkt i den sentrale trusopplæringsplanen. Reforma har eit vidt spekter av tiltak for dei ulike aldersgruppene.

Trusopplæringsreforma er forankra i eit breidt stortingsfleirtal. Forhold som har motivert Stortinget til denne reforma, har nok mykje med bortfall av kristendomsfaget i skulen å gjera. Det har i seg sjølv skapt eit vakum og eit behov for opplæring innanfor trussamfunna. Andre trus og livssynssamfunn har også rett på offentlege midlar til å driva opplæring i forhold til sine medlemmar.

I Høyringsdokumentet står det at gudstenesta “*må være sentrum i trosopplæringen.*” (s 21). Her har kyrkja ei stor utfordring, sidan ungdom og eldre barn i mindre grad tek i bruk gudstenesta som sin arena. Difor kan gudstenestereforma opna meir for ei form og eit uttrykk, som barn og unge kan kjenna seg igjen i. Det vil igjen krevja eit større samarbeid om gudstenesta. At gudstenesta skal vera sentrum i trusopplæringa, er også ei hjelp for trusopplæringsreforma. At alle dei ulike aktivitetane som ein driv med her, er forankra i gudstenesta sitt sentrum, vil gje ei retning i innhaldet til opplæringa av barn og unge. Dermed vert form og grad av kreativitet i uttrykket, gjort avhengig av det innhaldet ein skal formidla. Plan for trusopplæring i Den norske kyrkja har i si målformulering sagt at planen er “*for alle døypte i alderen 0 – 18 år, uavhengig av funksjonsevne.*” (Gud gir – vi deler, s 4). Det er viktig og gledeleg at kyrkja og trusopplæringsreforma har desse perspektiva med seg i si grunnlagstenking. Dette vil gjera det lettare å få på plass lokale tiltak, der behovet for tilrettelegging er til stades, slik at tilbodet ein presenterer reelt sett vert for alle frå første dag..

Sidan eg no så vidt er innom Plan for trusopplæring, så har den også eit kapittel om *Inkludering og tilrettelegging* (ibid s 28-29). Planen nemner både begrepa *universell utforming* og *individuell tilrettelegging*. Planen set eit skilje mellom desse begrepa, der den universelle utforminga handlar om fysiske løysingar, medan den individuelle tilrettelegginga skal oppfylla individet sine særskilte behov for eit tilrettelagt innhald. Dette gjer er etter mitt syn trusopplæringa for snever. Eg vil meina at eit utvida perspektiv på begrepet universell utforming, som også gjeld trusopplæringa sitt innhald, er ein strategi som vil koma alle barn og unge til gode.

3.7 Døme på fleksible ledd i gudstenestereforma

Her vil eg kort trekkja fram nokre praktiske *døme* på det liturgiske mangfaldet, som den nye gudstenestereforma legg til rette for. Dette er alternative framgangsmåtar ein kan velja og som legg til rette for involvering og deltaking i gudstenesta:

- **Samlingsbøner:** Her er fleire variantar. Til å leia samlingsbøna (fleire variantar), vert det brukt ein medliturg (ein annan enn presten). Det er også gitt døme på “*hermebøn*” som heile kyrkjelyden kan be etter medliturgen (Gudstjenestereformen, s 19).
- **Syndsvedkjenninga:** Mellom syndsvedkjenningsleddet og lovnaden om syndstilgjeving er det høve for å praktisera “*kort stille*”. Det er også “*høve for kyrkjelyden å knela*”, på same måte som liturgen. (ibid s 10).
- **Preikedelen:** Her er det no skreve ned at ein i samråd med liturgen/presten, kan leggja inn “*aktualiserande, dramatiserande eller aktiviserande element som er samordna med preika.*” (ibid s 8).
- **Forbøner:** Her er det gitt mange ulike modellar, frå faste bønformular til lokalt tilpassa og eigenformulerte forbøner. Slike tilpassa bøner har likevel ein tilrådd struktur eller overskrifter, som ein igjen kan fylla med aktuelt innhald. Det er gitt oppskrift for forbøn med lystenning (ibid s 33). Den såkalla “*femteiknsbøna*” er tatt med (ibid s 20). Forbøn kombinert med utvalde salmar (ibid, s 34). Forbønsmodell som tek utgangspunkt i dei 4 himmelretningane (kyrkelyden vender seg i den retninga ein til ei kvar tid skal) (ibid s 35). Bønevandring med ulike stasjonar. Bønevandringa kan leggjast inn som ei sjølvstendig handling under kyrkjelyden si forbøn, eller som ein del av nattverdliturgien (ibid s 35).

- Postludium og utgangsprosesjon: Gudstenestereforma opnar for varierte ettermøte, når postludiet er over. Her er nemnt ope kyrkjerom med høve for stille bøn og ettertanke. Eller fellesskapssamling, besøksteneste, forbønnsteneste, osv (ibid s 16). På denne måten kan diakonien falda seg ut i konkret forlenging av gudstenesta.

Lista er lengre og kunne vore meir utfyllande. Til dømes dette med eit større rom for salmeval, song og musikk i gudstenesta. Dette er innslag som menneske med utviklingshemming i stor grad har glede av.

Det ovanfor nemnde er tatt med for å synleggjera at ein no har eit betydeleg rom for variasjon, lokal forankring og eit større høve til å engasjera mange fleire i gudstenesta. Mesteparten av dette er handlingar som menneske med utviklingshemming kan vera med på, for dei som ønskjer det.

4 Teologisk fundament

Religionsutøving handlar om spennet frå det djupt personlege til utøving i ein strukturert praksis saman med andre, slik det til dømes går føre seg i ei gudsteneste. Det er mange moment som kan vera aktuelle for ei teologisk grunngeving, som handlar om trusutøving og menneske med utviklingshemming. Eit begrep som ein gjerne kan kalla “den svakes teologi” – eller “teologien nedanfrå”, er grunnleggjande i den teologiske tenkinga som denne oppgåva byggjer på. Her kjem ein ikkje utanom Jean Vanier og det livsverk og dei idèane han står for. Denne tenkinga spring ut frå Paulus sin kroppsmetafor i 1.Kor 12. Dette er også eit diakonalt perspektiv, som vil bli supplert med tanken om Gud som er fellesskap i seg sjølv. Ådne Njå har eit essay han har kalla “Guds utviklingshemmede kirke”, som også er relevant her. Dave Clarck har eit essay som blant anna reflekterer overraskinga og makta som kan liggja i hjelpeløysa. I teologien sitt grenseland finn ein Martin Buber sin dialogfilosofi, som også inneheld ein idè om relasjonar - mellom Gud og meg - og kvarandre. Her hentar eg teori frå Björn Nalle Öhmann sitt doktorgradsarbeid, der han har forska på menneske med djup utviklingshemming si religionsutøving. Eg vel å plassera dette innanfor teologikapittelet, fordi dette er teori som kan grunnge tilbedinga og relasjonen til Gud, på heilskapleg vis. Eg kjem også til å nemna kort Bård Erik Hallesby Norheim si bok om “Teologi for kristent ungdomsarbeid”, som handlar om kristne praksisar.

4.1 Kva er diakoni?

Eit litt håplaut spørsmål i innleiinga til kapittelet om teologi, fordi det er vanskeleg å seia noko heilt kortfatta om kva diakoni er. Likevel skriv eg her eit par setningar om kva eg legg i begrepet diakoni, sidan det diakonale perspektivet vert reflektert både direkte og indirekte i store delar av denne oppgåva. Den nye diakoniplanen definerer diakoni slik:

Diakoni er kyrkja si omsorgsteneste. Den er evangeliet i handling og blir uttrykt gjennom nestekjærleik, inkluderande fellesskap, vern om skaparverket og kampen for rettferd. (*Plan for diakoni s 9*)

Ein kan seia at diakonien er dei medmenneskelege konsekvensane av kristen tru og teologi, og rettar sine handlingar både mot individet og utfordrar strukturar i samfunn og kyrkje.

Diakonien hentar også si grunngeving for og inspirasjon til det kristne fellesskapet i synet på den treeinige Gud. Meir om dette seinare i dette kapitlet. Diakonien sin plass har vore der frå første dag i kyrkja si historie. Då diakonien vart etablert for første gong i den fyrste kyrkjelyden i Jerusalem (Ap gj 6), var det fordi gresktalende enkjer vart forskjellsbehandla og tilsidesette i fellesskapet. *“Dermed var ikke bare enkenes verdighet truet, men også fellesskapets diakonale kvalitet.”* (Diakoni i kontekst s 27) Diakonien utfordrar til fellesskap utan å gjera skilnader på folk.

4.2 Teologien “nedanfrå”; den diakonale grunnmuren

4.2.1 Paulus sin kroppsmetafor

Ein grunnleggjande tanke hos Paulus, er kroppsmetaforen. I 1.Kor 12 står det om kyrkja som ein kropp med mange lemer, der hovudet for denne kroppen er Kristus. Paulus legg her vekt på mangfaldet og ulikskapane. For Paulus er mangfaldet eit poeng i seg sjølv. Eit mangfald komplementerer og utan at alle funksjonane er på plass, er ikkje kroppen heil. Alle kan ikkje vera auga, *“...kvar vart det då av høyrsla? Og om alt var høyrsla, kvar vart det då av luktesansen?”* (1.kor 12;17), spør han retorisk. Og det er heller ikkje slik at fordi ein ikkje er auga, eller hand, eller fot – eller det ein syntes ein aller helst burde vera – *“..høyrer eg ikkje med til kroppen”* (ibid v 15). På kroppen kan ein liksom ikkje melda seg ut. Eller bli halden utanfor. Alle har sin funksjon. Manglar noko, eller om eit lem er i ulage, så har det oppstått ein merkbar mangel ved kroppen. *“For om eitt lem lid, så lid dei andre med...”* (ibid v 26).

I Paulus sin kroppsmetafor vert det gjort eit poeng av at dei delane av kroppen som ein synest minst om, eller som ein helst ville gøyma vekk, nettopp desse vert framheva som viktige. Ikkje berre det; desse lemmene gir ein faktisk større ære! *“Tvert imot! Dei lemene på kroppen som synest vera veikast, kan vi ikkje vera utan. Og dei lemene på kroppen som vi tykkjer er verde mindre ære, dei viser vi heller større ære....”* (ibid v 22 og 23).

Paulus tek ytterlegare sats i første kapittel av Korintarbrevet. Det kan sjå ut som at dei menneska som utgjorde kyrkjelyden i Korint, ikkje var dei som ein fann øvst på rangstigen i samfunnet, men heller det motsette. Dette poenget tek Paulus tak i det han seier:

Men det som går for å vera dårskap i verda, det valde Gud seg ut, så han kunne gjera dei vise til skamme. Det som blir rekna som veikt i verda, det valde Gud seg ut, så han

kunne gjera det sterke til skamme. Ja, det som står lågt i verda, det som blir sett ned på, det som ikkje er noko, det valde Gud seg ut, så han kunne gjera til inkjes det som er noko.....(1.Kor 1:27 -28).

Paulus sin kroppsmetafor og hans verdsetjing av menneske andre såg ned på, er eit bibelsk mønster. Dette finn ein igjen både i det gamle og det nye testamentet. Når Gud vel seg ut David som konge, så er han den yngste og den som ingen tenkte på. (1. Sam 16). Når Gud vel seg ut sitt eige folk Israel, er det nettopp fordi "*dei er det minste av alle folka.*"(5.Mos 7;7). Jesus syner oss det vesle barnet som førebilete for trua, til dømes Matt 18; 2. Eller då han vaska føtene til disiplane (Johs 13). Bibelen har mange fleire slike døme.. Sett i forhold til Jesu samtid, var dette svært radikale tankar. Det er dei også i dag. Men vi er kanskje så vane med å tenkja dei, at vi ikkje heilt forstår djupna og styrken i kva dei inneheld?

4.2.2 Arven frå Jean Vanier

Professor John Swinton ved Aberdeen University, seier det så sterkt at kyrkja er i ei krise og har behov for *eit paradigmeskifte!*(Hauerwas s 17). "*there is a need for a shift from lukewarmness to faithfulness, from alienation to friendship with God and one another.*" (ibid s 16). John Swinton skriv at utfordringa kjem frå Jean Vanier og l' Arche rørsla.(Ei rad med bufellesskap verda over, der menneske med og utan funksjonshemmingar bur saman og deler sosialt og åndeleg fellesskap med kvarandre. Sjå til dømes Hauerwas s 21 -24). Vanier tek som regel utgangspunkt i dei menneska som er sett til side og avstengt frå det vel fungerande samfunnet, som han gjennom eit heilt liv har delt fellesskap med. Han seier følgjande:

The mystery of people with disabilities is that they long for authentic and loving relationships more than for power. They are not obsessed with being well-situated in a group that offers acclaim and promotion. They are crying for what matters most: love. (ibid s 30)

Jean Vanier seier vi er fødte inn i denne verda som svake og makteslause. I møte med menneske med alvorlege funksjonsnedsetjingar, er det som om vi møter oss sjølv i døra. Vi møter vår eigen svakheit. "*When we welcome the broken outside, they call us to discover the broken inside.*"(ibid s 67).Dette truar oss og vi ønskjer ikkje å ta denne erkjenninga inn over oss; "*somewhere we are hiding our weakness*" (ibid s 68). Samstundes ligg det i dette ei kjelde til og ein muligheit for noko heilt nytt. Om eg vågar å opna opp for mi eiga sårbarheit

og svakheit, kan dette leggja grunnlaget for eit reelt fellesskap. Vi kan begynna å praktisera at innfor Gud er vi alle like, ikkje berre seia med orda våre at det er slik. Og ikkje minst så opplever eg sjølv eit møte med Gud som er lækjande. Jean Vanier seier at menneske med utviklingshemming på ein eigen måte har ein eigen openheit for det heilage og for Gud:

...that within these people is an openness to God. And their longing for closeness with God is felt on a personal, intimate level. I don't know whether it's just the culture of my community in France, but I never hear a person with a disability talk about "Christ" or "the Lord". They only talk about "Jesus", using his little name. (ibid s 32)

Den amerikanske teologen Stanley Haurewas skriv i sitt essay om kva han ser som kjenneteiknet på l'Arche – rørsla og dei tinga dei gjer der. Han seier det slik:

This is what I think L'Arche has to say to the church today: Slow down. Just slow down. L'Arche embodies the patience that is absolutely crucial if we are to learn to be faithful people in our world. (ibid s 45).

Den norske teologen og presten Ådne Njå, skriv om sine erfaringane i møte med utviklingshemma, i eit essay han har kalla "Guds utviklingshemmede kirke". Hans erfaringar syner seg å vera heilt i tråd med det Vanier gjer uttrykk for. Erfaringane spring ut av møta med dei som bur i Mariahuset i Oslo (bufellesskap dreve på tilsvarande måte som i l'Arche) og deira spiritualitet - og Dei Makalause, ei speidargruppe for menneske med utviklingshemming i Brønnøysund. Han seier om seg sjølv at "*det varte ikke lenge før jeg erfarte at jeg i møte med psykisk utviklingshemmede ikke først og fremst var giver, men mottaker.*" (Njå, s 30). Dette handlar ikkje om eit stereotypt bilete av at menneske med utviklingshemming er "*så glade og snille bestandig*" (ibid s 30). Mange av dei har mykje smerte, frustrasjon og sjølvforakt. Og kanskje nettopp difor er erfaringa slik Ådne Njå uttrykkjer det:

Livet med psykisk utviklingshemmede har vært som å komme hjem. Jeg har kjent på en tilhørighet og ekthet som ellers sjelden slår til. Mens livet ellers så ofte dekkes over av glamorøse fasader og selvrealiserende livsprosjekter så fremstår det her klarere, med sin egen skjønne sårbarhet og kjærlighetsfordring (ibid s 30).

Eg var så heldig å få bu 8 dagar heime hos Dave Clarck i Skottland, hausten 2008, som ein del av ei vel 3 veker lang studiereise i Storbritannia. Dave er leiar for Crossreach (tilsvarande

Kirkens Bymisjon i Norge) si avdeling for tenester for menneske med utviklingshemming. Dei yter hovudsakleg bu og heimetenester og er ei avdeling med over 400 tilsette. Eg fekk ein kopi av eit essay Dave har skreve om interaksjonen mellom han og Colin, ein vaksen mann med downs syndrom, som mottar tenester frå det tilbodet Crossreach yter. Essayet beskriv møtet mellom sjefen (Dave) og Colin. Noko av Colin sitt faste ritual er å servera Dave kaffi, kvar gong han kjem på besøk der som Colin bur. Dette er ei oppgåve han gjer med stor glede og innleving. I Storbritannia går sjefen med dress og slips og undersjøttane held ein viss avstand, i respekt for deira makt og autoritet. No er det slik at Colin og Dave kjenner kvarandre godt og set stor pris på kvarandre, slik at Dave ikkje opplevde Colin sitt fysiske nærver som ubehageleg heller. I essayet beskriv Dave korleis Colin, etter han har fått bestillinga på kva han skal ha oppi kaffien, plutselig vart overraska med ein saftig og ubarbert klem kinn mot kinn, med dei påfølgjande orda: *“Ah – love you!”* (Clark s 9) Dave beskriv korleis Colin *“blows me out of the water”* (ibid s 3), han mista heilt kontrollen over situasjonen av Colin. Likevel opplevde ikkje Dave seg trua, heller ikkje det at Colin vart for fysisk nærgående. Dave seier at Colin braut alle reglar som kunne brytast i profesjonelle relasjonar og brydde seg lite om at han var sjefen som gjekk i fin dress; *“in turn he used the power of helplessness and innocence to disarm me.”* (ibid s 5). Dave reflekterer over dette. Colin sine handlingar hadde form av det Dave opplevde som *“pastoral care”* (ibid s 5). Han lærte noko om dette overraskande og spontane. Og at ein kvar stad og augneblink, med telologen Karl Barth sine ord; *“is potentially sacred waiting for the moment of encounter in which it mediates God.”* (ibid s 6).

4.2.3 Gud som fellesskap i seg sjølv

Biskop Halvor Nordhaug har nyleg gitt ut ei perle av ei lita bok han har kalla *Kjærlighetens hus*. Boka er ei rad med betraktningar over Andrej Rubljovs kjende ikon: *“Den hellige treenighet”* (Nordhaug s 6). (Ein kopi av dette ikonet er vedlagt denne oppgåva). Ikonet syner tre menn - rett nok i ei tilnærma androgyn utgåve - sitjande i fellesskap rundt eit bord som til forveksling minner om eit altarbord, med ein nattverdkalk på. Desse dannar ein open sirkel. Desse tre symboliserer Faderen, Sonen og Den Heilage Ande. Eg ønskjer å trekkja fram to vesentlege poeng ut frå dette biletet.

Det første poenget er at Gud sjølv er som eit fellesskap, tett innvevd i kvarandre. Dette fellesskapet møter oss allereie på bibelens første blad, då Gud skapte mennesket: *“Då sa Gud:*

Lat oss skapa mennesket i vår likning!” (1.Mos 1:26). Her står Gud fram som både éin og som ei eining som vert omtalt i fleirtal. Dette intime fellesskapet beskriv Halvor Nordhaug slik i si bok: *“Vi aner at mellom dem råder dyp gjensidig tillit og hengivenhet. Ingen av de tre gjør noe uten at de andre er med.”* (Nordhaug s 9). Det er mogeleg å hevda at Gud som fellesskap i seg sjølv, er diakonien sitt førebilete.

Det andre poenget ut frå dette biletet, er opninga i den imaginære sirkelen. Når eg betraktar ikonet, er det den plassen som er nærmast meg. Det er min plass! Her høyrer eg heime! Figuren som representerer Anden peikar tydeleg på denne plassen, som ein invitasjon til å bli ein del av dette fellesskapet. Dette fellesskapet har han velt å kalla *“Kjærlichetens hus”*, inspirert av Henry Nouwen sine betraktningar over det same ikonet. (Nordhaug s 11). Det står i Bibelen at *“Gud er kjærleik”* (1.Johs 4;16). Rubljovs ikon kan bidra til å utvida denne forståinga. Halvor Nordhaug skriv følgjande om dette:

Kjærlichetens utgangspunkt er ikke Guds gjerninger, men Guds vesen. Dens rot er ikke å finne i Guds forhold til verden, men i Gud selv. (s 10).

Konsekvensen av kjærleikens vesen er fellesskap, sidan *“den ikke har nok med å være alene. Kjærlicheten er relasjonell, den strekker seg alltid mot Den andre,”* skriv Nordhaug i boka si. (s 10). Motivasjonen for å byggja fellesskap og for å handla diakonalt, er dermed grunnlagt i Guds vesen og ikkje i mitt dårlege samvit. Eller mine meir eller mindre gode forsett, for den del.

I frå eit slikt grunnlag hentar diakonien si næring. Den nye diakoniplanen si vektlegging av både *“nestekjærleik og inkluderande fellesskap”* (Kirkerådet s 9), kan relaterast direkte til dette.

4.3 Religionsutøving – eit intellektuelt prosjekt eller det motsette?

Vår lutherske tradisjon har hatt ein fleire hundre års tradisjon med å feira gudsteneste med Ordet i sentrum. Forkynninga av Bibelens ord har gjerne hatt ein tendens til å aktivera intellektet, til å overtyda og på den måten leggja grunnlaget for tru. *“Så kjem då trua av den budskapen ein høyrer...”* (Rom 10:17), er nok eit bibelsitat som har vore sentralt i ei slik forståing.

Nærveret av menneske med utviklingshemming i religionsutøvinga, eller i gudstenesta, utfordrar oss på andre måtar. Det vil mellom anna handla om at menneske med eit forstandshandikap i mindre grad kan forhalda seg til ei ordrik gudsteneste, som vil appellera meir til intellektet.

4.3.1 Martin Buber og dialogfilosofien:

Öhmann har i si doktoravhandling “Kropp, handling och ritual”, brukt teori frå Martin Buber sin dialogfilosofi, for å beskriva korleis han opplever trusuttrykket til menneske med djup grad av utviklingshemming. Öhmann hevdar at den grunnleggjande måten å forstå religion på, har samanheng med og skjer i *relasjonar* menneske i mellom. “*Men endast Jag – Du ordparet ger möjlighet för ett möte med hela kroppsjaget närvarande*” (Öhmann s 108).

Bubersjølv seier det slik:

Grundordet Jag – Du kan bara uttalas med en människas hela väsen. Den inre samlingen och sammansmältningen till ett helt väsen kan aldrig ske genom mig och aldrig utan mig. Jag blir till i förhållande till Du; idet jag blir till som Jag, säger jag Du. Alltvärkligt liv ärmöte. (Buber s 18)

I dette møtet ser det ut som trua lever sitt liv, heilskapleg og ikkje redusert til ein teori eller til ei læresetning. Denne religiøsitetten har i tillegg ein ikkje-verbal eller ein taus dimensjon (Öhmann s 104). Her er det eit rom for både ettertanke og avspenning. Öhmann seier at “*tystnaden utan svar, blir Jag – Du hållningens frihet.*” (ibid s 113). Kvar Eg – Du relasjon “*kan förknippas med Gud*”, seier Öhmann (ibid s 237). Han seier vidare at det paradoksale i dette er at Gud vert omtalt som ein person. Og vidare; at relasjonen til Gud heng saman med dei relasjonane vi allereie har til kvarandre (ibid s 237).

Buber har eit anna ordpar: “*Jag – Det*” (ibid s 107). “Det” kan erstattast av “Han” eller “Ho”. Til motsetning frå “Du”, kan ikkje “Det” beskriva heile mennesket sitt vesen. “Det” vil alltid bli omtalt i 3.person. Han hevdar at konsekvensen av religiøst språk innanfor ei Eg – Det tilnærming, “*är att betrakta som reducerande.*” (ibid s 110). Difor vert religionsutøving i “Det”-versjonen, ein måte som stimulerer tenkinga og er avhengig av eit visst abstraksjonsnivå. Öhmann seier at Eg – Det tilnærminga kjem til sin rett i dei samanhengar der ein “*vill formulera och samtala om sin trosuppfatning.*” (ibid s 112)

Öhmann seier at språket innanfor ein Eg – Du relasjon uttrykkjer ein umiddelbarsubjekt – subjekt relasjon. Han tolkar denne relasjonen heilskapleg, eller holistisk. Både Öhmann og Buber, meiner at vesentlege delar av det religiøse språket skjer innanfor ein Eg – Du dimensjon (ibid s 110). I bønna tiltalar eg- og vi i eit fellesskap - Gud direkte. Anden er den pusten som bles liv i relasjonen mellom Gud og meg.

Når eg for min eigen del får spørsmål om kva det er som vi gjer annleis ved tilrettelegging for menneske med utviklingshemming, så pleier eg å seia at “vi ber, vi lærer ikkje om bøn.” Å læra om kristen tru, må vanlegvis bli oppfatta som ei tilnærming innanfor ein Eg-Det dimensjon. Å tru på Gud, i den forstand at eg vender meg til Han og gjev Han ære, må i sin konsekvens bety noko anna. Eg kjem inn i ein Eg – Du relasjon til Gud. Det vil i så fall handla om eit møte med Gud som berører og som påvirkar heile meg.

Ut frå det som er skreve ovanfor, kan det sjå ut som Eg – Du dimensjonen er bra, medan Eg – Det dimensjonen er noko negativt. Innanfor dialogfilosofien vert vekselverknaden mellom desse to dimensjonane streka under. Dei er gjensidig avhengig av kvarandre (ibid s 113).

Det som eg oppfattar som Öhmann sitt poeng, er at vi som menneske er avhengige av å praktisera vår tru med ei hovudvekt på Eg – Du dimensjonen. Skjer ikkje det risikerar vi at trusdimensjonen vert “*förvåndlad till en splittrad ochreducerad Jag –Det hållning.*” (s 114). Trusdimensjonen vert eit sett med forestillingar som eg betraktar utanfrå og som ikkje angår meg eller berører meg.

Buber med sin dialogfilosofi, har ifølgje Öhmann, bygd bru over skiljet som er arven frå den greske dualismen og Descartes sin individualisme – der kropp og ånd er oppdelt. Der Descartes såg eit sjølvgåande individ, ser dialogfilosofien “*att människanärrinnvävd i relationer.*” (s 107)

Öhmann har i si bok også henta grunngevingar for si heilskapstenking frå nevrofilosofi og dialogfilosofi, særskilt med vekt på Wittgeinstein. Dette er teoriar, som med andre utgangspunkt, byggjer opp under den same heilskapsoppfatninga. Av plassomsyn kan eg ikkje gå meir inn på desse her, men eg tilrår gjerne Öhmann si bok for vidare lesing.

4.3.2 Om kristne praksisar.

Avslutningsvis vil eg nemna kort nokre poeng frå Bård Erik Hallesby Norheim si bok; “Teologi for kristent ungdomsarbeid”, som handlar om kristne praksisar. Hans retoriske spørsmål i denne boka er: “*Kan tru praktiserast?*” (Norheim s 27). Hans poeng er at det livet ein fekk i dåpen er noko “*vi må øva oss i*” (ibid s 27), det er ikkje noko som gir seg sjølv. Han meiner at vi har behov for å gå tilbake til grunnlaget og spørja oss “*kva er det som gjer kyrkja til kyrkje?*” Han hevdar at kristent ungdomsarbeid er inne i eit paradigmeskifte, der ein er i ferd med å bevega seg frå “*show til sjeleføde*” (ibid s 33). Ein fokuserer meir på relasjon enn aktivitet;

på praksisar som formar tru, i staden for store hendingar. Det handlar om bøn, pilgrimsvandring, nattverdfeiring, retreat og bibellesing framfor store konsertarrangement.(ibid s 33).

Norheim nemner ei rad ulike teologar, som ser på dei same tinga ut frå sine respektive konfesjonar. Difor er listene over døme på kristne praksisar lengre enn det som er nemnt ovanfor. Til dømes nemner han den amerikanske teologen Mark Yaconelli som “*framhevar at praksisane representerer ein livsstil, ein måte å leva på, som ein må praktisera for å bli innført i.*” (ibid s 50). Slike praksisar finn ein mykje av i tilbedinga, i gudstenesta. Nordheim oppfordrar også til å bli bevisst og praktisera langt meir enn før til “*ei sanseleg trusopplæring som engasjerer heile mennesket – kropp, sjel og ande*” (ibid s 68)

DEL 2 – Metode

5.1 Kvifor kvalitativ metode og intervju?

Som eit viktig grunnlag for oppgåva mi, har eg gjort intervju i grupper av menneske med utviklingshemming og nokre utvalde prestar. Dei prestane eg spurde om å få intervju, har alle lang erfaring med å inkludera menneske med utviklingshemming i gudstenesta. Det at dei er prestar, betyr også at dei er gudstenesteleiarar – og såleis har ansvar for korleis gudstenesta vert i si utforming og uttrykk. I forhold til problemstillinga, har eg vore ute etter tilbakemeldingar som kan fanga opp nyansane så vel som forventa og ikkje-forventa meiningar om gudstenesta. Refleksjonane ein gjer i slike intervju, enten det skjer i grupper eller i intervju ein til ein, er viktige. Som innfallsvinkel har eg difor velt å bruka ein *kvalitativ metode*. Repstad uttrykkjer seg slik i forhold denne metodikken: “*Kvalitative tilnæringsmåter beskriver nyansert det som fins, og er mindre opptatt av hvor ofte det fins.*” (Repstad s 23).

I metodevurderinga for denne oppgåva, vart ein innfallsvinkel med *kvantitativ* metode nokså tidleg vurdert som lite eigna. Johannessen skriv at der kvalitative metodar arbeider med tekst, arbeider kvantitative metodar med tal (Johannessen s 204). Sjølv om dette er forenkla sagt, er det likevel slik at kvantitative metodar har eit langt større omfang, er avhengige av svar frå langt fleire respondentar enn i kvalitative studiar og gjer bruk av standardiserte spørjeskjema. Repstad karakteriserer slike intervju som “*for snevre til å kunne absorbere et levende menneskes nyanserte erfaringer og holdninger.*” (Repstad s 78). Eit anna og viktig poeng, er at kvantitativ metode med sine krav til å forstå tall og tekst, virkar ekskluderande på menneske med utviklingshemming. Særskilt der ulike svaralternativ vil vera vanskeleg å skilja frå ein annan.

I val av kvalitativ metode kunne det vore aktuelt å nytta *observasjon*. I Johannessen si bok heiter det at observasjon handlar om at “*forskeren er tilstede i situasjoner som er relevante for studien ved å erfare, se og lytte.*” (s 117). Observasjon kan vera både strukturert eller det motsette, alt etter kva strategi ein vel å bruka. Observasjon som metode kunne vore aktuelt i forhold til denne oppgåva. Johannessen seier at ein ved observasjon kunne funne ut om informantane handlar i samsvar med det ein seier (ibid s 118). Observasjon hadde også vore aktuell metode om strategien hadde vore å finna meir ut av situasjonen til menneske utan

samtykkekompetanse - (dette vert drøfta meir seinare i dette kapittelet). Den største utfordringa ved å bruka observasjon er likevel ei knapp tidsramme. Repstad skriv såleis at “*observasjon er tids- og ressurskrevende og observatører er henvist til å arbeide innanfor nokså trange sansemessige rammer.*” (Repstad s 35).

Eg har difor landa på kvalitative *intervju*, som den framgangsmåten eg fann mest gagnleg. Johannessen skriv at eit kvalitativt intervju er ein form for dialog, som til ein viss grad er strukturert og målretta (Johannessen s 135). Det finst ulike variantar av kvalitative intervju; alt frå samtalar som kan minna om observasjon til strukturerte spørjeskjema som grensar opp mot ein kvantitativ metode. I forhold til denne oppgåva har eg landa på ein mellomting, ein intervjuguide med nokre utvalde tema som skal reflekterast over, gjerne i tilfeldig rekkefølge (informasjonsbrev med intervjuguide er vedlagt). Johannessen kallar ein slik intervjuform eit “*semistrukturert kvalitativt intervju*” (ibid s 137).

5.2 Å intervjuja menneske med utviklingshemming

Å skulla intervjuja menneske med utviklingshemming er (og var det også for min del) utfordrande og vanskeleg. Menneske med utviklingshemming er i særleg grad sårbare i slike forskningsprosjekt. Dette er Ellingsen inne på i sin artikkel og det stemmer godt med mine egne erfaringar (sjå Ellingsen – nettartikkel). Å forstå det som det vert spurt om, er grunnleggjande. Dette stiller store krav til den som intervjuar. Ein må td sjekka ut nøye om spørsmåla vert forstått. Vidare må ein gje dei som vert intervjuja mot til å seia det dei meiner og at det er greitt at ikkje alle meiner det same. Ellingsen seier at menneske med utviklingshemming kan vera meir utrygge i ein slik situasjon og vera meir “*autorietstro*” enn andre. Det vil seia at mange av dei kan ha ein tendens til å svara det dei trur at intervjuaren ønskjer svar på.

Ei grunnleggjande utfordring i det å skulla intervjuja menneske med utviklingshemming, handlar om å koma forbi hinderet som deira kognitive funksjonsnedsetjing er. Å skulla tenkja seg inn i noko anna enn det dei har erfaring med, er nesten ei umogeleg øving. Spørsmål som td: “*Kva kan vi gjera annleis med gudstenesta?*” - er dømt til å mislukkast. For å koma vidare har eg måtta spørja konkret, som td: “*har du oppgåver når du er med på ei gudsteneste – og kva er desse?*” Når eg tok utgangspunkt i det konkrete gjorde eg meir og mindre vellukka forsøk på å gå vidare med spørsmål av typen: “*korleis likar du dei*

oppgåvene du har..?” ”Ville du hatt fleire oppgåver – eller gjort andre oppgåver som vert gjort i ei gudsteneste?”

5.3 Rekruttering av informantar med utviklingshemming.

Det var ei utfordring å nå ut til aktuelle personar i målgruppa, slik at dei fekk god nok informasjon om intervjuet mine og kvifor eg ønskte at dei stilte opp til desse intervjuet. Ellingsen peikar på dilemmaet med at det er gjort alt for lite (og til dels med få og små utval) av forskning om og med menneske med utviklingshemming. I forskinga er ein avhengig å få ja frå personar som er i stand til å inneha det Ellingsen kallar *“frivillig informert samtykke”* for å kunna delta på eit slikt intervju. Ellingsen skriv i sin artikkel kva han meiner med frivillig informert samtykke: *“For at samtykket skal regnes som informert, er det en forutsetning at man også forstår innholdet eller meningen som ligger i selve informasjonen.”* Reint forskningsmessig, seier Ellingsen, betyr det at ein må forstå kva det aktuelle prosjektet handlar om, kva ein prøver å finna svar på, kva svara i undersøkinga skal brukast til og kva rolle informantane er tenkt å ha i dette. (Ellingsen – nettartikkel).

Ein person som ikkje kan lesa, kan likevel ha slik samtykkekompetanse. For at ein skal ha samtykkekompetanse må ein kunna forstå i tilstrekkeleg grad kva ein vert spurt om å delta på og kvifor.

Dette vil utelukka ein heil del menneske med utviklingshemming, i alle fall dei som har alvorlegare grader av utviklingshemming. Ellingsen seier at dette er problematisk i seg sjølv, fordi fråfallet av informantar med alvorlegare grad av utviklingshemming skjer systematisk. Han seier at dette er eit forskningsetisk problem – at manglande resultat av forskning i forhold til menneske med alvorlegare grad av utviklingshemming er fråverande. Dette er uheldig, fordi forskning er viktig for å medverka til naudsynte endringar i samfunnet.

For å oppfylle kravet om samtykkekompetanse, allierte eg meg med personar lokalt, som kjenner informantane. Alle informantane mine med utviklingshemming, deltek meir eller mindre aktivt i kyrkjelyden, enten i ulik klubbverksemd og/eller som aktørar i gudstenesta eller tilsvarande arrangement. Mine lokale kontaktpersonar var prestar, diakonar og foreldre. Desse lokale kontaktpersonane oppsøkte aktivt dei som vi vurderte til å vera med på intervjuet og brukte tid på å forklara dei kva dette handla om. Desse forklaringane vart supplert med eit informasjonsbrev i lettlest format, for dei som var i stand til å lesa det (sjå

vedlegg). Det var også mine lokale kontaktpersonar, som hadde handa på rattet i forhold til kven som vart invitert til å delta i intervju. Eg var avhengig av deira lokalkunnskap for at dette skulle fungera.

Repstad skriv i si bok at bruken av slike kontaktpersonar kan vera forskningsetisk problematisk. Mine kontaktpersonar kjenner godt dei som vart intervju. Akkurat dette var ein føresetnad for å lukkast. På den andre sida kan dette vera eit problem, på den måten at *“det kan tenkes at klientene føler et avhengighetsforhold overfor budbringeren som gjør det vanskelig å nekte samtykke.”* (Repstad s 47).

Eg har søkt og fått løyve frå NSD (Norsk samfunnsvitenskapeligdatatjeneste) til å gjennomføra intervju. Eg har brukt diktafon på alle intervju. Dette har ikkje vore hemmande, slik eg har oppfatta det. Alle har gitt sitt samtykke til at eg brukte diktafon. Det har også vore eit godt hjelpemiddel i ettertid og sikra validiteten av innhaldet i intervju. NSD har gitt meg følgjande vilkår for løyvet: At alle intervju som er gjort vert anonymiserte og at lydopptaka vert sletta etter at oppgåva er ferdig.

5.4 Intervju framfor observasjon

Eg velte å bruka intervju og ikkje observasjon, som arbeidsreiskap. Ved å bruka intervju, er allereie - som tidlegare nemnt - ein vesentleg del av målgruppa utelukka. Det vil seia menneske som ikkje er i stand til å gje eit frivillig informert samtykke. Gudstenesta er ein like naturleg arena for menneske med alvorlegare grader av utviklingshemming. Om eg skulle gjort undersøkingar i forhold til denne målgruppa, måtte eg brukt ein eller annan form for observasjon. Observasjon ville vore meir tidkrevjande og stilt heilt andre juridiske og metodiske krav. Eg ynskte med andre ord refleksjonar frå menneske som er i stand til å gje uttrykk for sine synspunkt på eiga hand .

5.5 Kvifor gruppeintervju av menneske med utviklingshemming?

Eg gjorde fleire vurderingar i forhold til om eg skulle satsa på individuelle intervju eller gruppeintervju. Eg landa på det siste. Eg gjorde til saman 5 gruppeintervju, 2 intervju ut frå eit bymiljø og 2 intervju frå eit distriktmiljø og 1 intervju med ein kombinasjon av ein by og

distriktsprofil. Gruppene bestod av informantane, i tillegg til mine lokale kontaktpersonar og kanskje ein eller to til (kunne vera lokal prest, støttekontakt, foreldre). Gruppestorleiken varierte frå 5 til 11 personar. Uansett skulle dei som supplerte informantane i gruppa, vera personar dei var trygge på. At eg landa på gruppeintervju, handla om fleire ting. Det låg eit rasjonaliseringsselement i dette. Å samla informantane i ei gruppe, gjorde at eg fekk innspel frå fleire informantar enn om eg skulle ha gjort intervju individuelt. I dette ligg det ei besparing både i tid og ressursar.

Likevel brukte eg gruppeintervjua mest av alt for å få opp fleire argument og poeng i samtalanene. I ei gruppe vil fleire kunne hjelpa kvarandre og utfordra kvarandre. Til dømes at ikkje alle informantane er samde med kvarandre heile tida og kan ha ulike syn på ting. Det er rett og slett fleire personar å kunna spela på. Mi oppleving av gruppesamtalane underbyggjer også dette.

Gruppene fungerte også slik at dei som hadde hjelpt meg med å organisera gruppene, bidrog på ein supplerande måte. Det er viktig at støttepersonar kjenner historia til den einskilde. Når ein av deltakarane kunne streva for lenge med å finna poenget med det han eller ho ville seia, så hjelte min kontaktperson informanten i gang igjen. At kontaktpersonane var med som deltakarar i gruppene, bidrog også til at dei andre i gruppa kjende seg tryggare på det dei var med på.

Samstundes har eg både i forkant og undervegs i intervjua måtta reflektera over farane ved å bruka gruppa som eining for mine informantar. Repstad peikar td på farane ved at dominerande personar i ei slik gruppe vil kunna styra kva som vert tema i ein slik samtale, på ein slik måte at tematikken som kjem på bordet vil vera begrensa (Repstad s 99). Dermed vil den informasjonen ein har fått tak i kunna representera ei vesentleg feilkjelde. For å unngå dette, har samansetjinga av gruppa vore drøfta i forkant med mine lokale kontaktpersonar. Repstad skriv at gruppeintervju *“passer best der hvor gruppa er et noenlunde samkjørt kollektiv uten for store innbyrdes konflikter.”* (ibid s 100). Mi oppleving av samtalanene, var at vi lukkast med dette.

Som intervjuar måtte eg vera bevisst å ikkje innta ei dominerande haldning i forhold til dei eg intervjuar. Det er mi oppfatning at den biten fungerte tilfredsstillande. Denne faren ville etter mitt syn vore større, om eg hadde intervjuar menneske med utviklingshemming individuelt. Å intervjuar i ei gruppe, der informantane er fleire og kjenner kvarandre og er

trygge på kvarandre, gjer sitt til at den mogelege dominansen frå intervjuar vart mindre påtrengjande.

5.6 “Forskning på hjemmebane” (Repstad s 38 - 40)

Repstad har viktige innvendingar mot ukritisk å dukka ned i eit felt ein kjenner godt frå før. Dette er ei aktuell problemstilling for min del, sidan eg gjer eit forskarprosjekt innanfor eige arbeidsfelt og i forhold til personar som eg kjenner ein del til frå før av. Han nemner faren for å mista den “*akademiske distansen*” (s 39). Å vera distansert og upartisk er ifølgje Repstad eit generelt problem i kvalitative studiar. Arbeidet med utviklingshemma i kyrkja er eit pionerarbeid og vi er få som har desse spesifikke stillingane. Det er diforein tendens til at vi får eit ekspertstempel. Dette kommenterar Repstad ganske treffande slik:

Å være ekspert på sitt eget felt kan også være problematisk fordi man da lett vil ha en tendens til å dele ut karakterer i stedet for å gi presise beskrivelser av det som skjer fra aktørens synspunkt(s 39).

På den andre sida seier han også at ein slik posisjon har sine fordelar. Sidan kvalitativ forskning er krevjande og krev at ein er uthaldande, så vil personleg motivasjon for tematikken vera eit argument for slik heimebaneforskning (ibid s 39). Det er altså ikkje eit forbod mot å forska på eige felt. Snarare er det slik at den som går inn eit prosjekt innanfor eige fagfelt er bevisst på kva han gjer og at motforestillingane som er nemnt ovanfor, er noko ein tenkjer over heile tida.

5.7 Individuelle intervju

Alle intervju med utvalde prestar, var individuelle. Eg har gjort 5 intervju med prestar, som eg vil karakterisera som det Repstad kallar “*nøkkelinformanter*” (ibid s 57). Desse informantane har utan vanskar gitt sitt frivillige og informerte samtykke til å bli intervjua. Utvalet av desse personane har eg gjort sjølv, ut frå ein forholdsvis omfattande kjennskap til deira erfaringar i forhold til menneske med utviklingshemming. Dei eg har intervjua har lang erfaring med inkluderande praksis i forhold til målgruppa, i tillegg til å ha eit høgt refleksjonsnivå. Eg har såleis “plukka frå øverste hylle”, for å bruka eit litt banalt uttrykk.

Kriteriet har ikkje vore grad av samarbeidsvilje eller formuleringsevne, men erfaring i forhold til inkludering av menneske med utviklingshemming. Eg har også medvite intervjuar prestar, på grunn av deira særlege ansvar som *gudstenesteleiarar*. Det kunne også vore aktuelt å intervjuar personar med andre profesjonar, som også har ansvar for gudstenester. At eg ikkje gjorde dette, er grunngjeve ut frå kapasitetsomsyn

Eg kjenner personleg alle prestane eg intervjuar, sjølv sagt i varierende grad. Dette er ikkje uproblematisk. Nærleik i relasjonar kan, som tidlegare nemnt, føra til for kort distanse til dei problemstillingane ein skal sjå nærare på. Særskilt kunne dette gitt utslag der ein ynskter å få belyst tematikk som er kontroversiell eller følsom. Når det er sagt opplever eg ikkje at denne tematikken er spesielt kontroversiell. Sjølv om kyrkja har store utfordringar i sitt inkluderande arbeid, så er det mi oppfatning at vi (eg som intervjuar og dei som informantar) er i same båt, med eit felles ønskje om å finna den beste strategien for inkludering.

Det er i denne oppgåva gjort eit utval av nøkkelinformantar, som alle er prestar. Om det var slik at eg utelukkande gjorde intervju med utvalde prestar, kunne ein med rette ha hevda at utvalet vart for snevert. Repstad seier fleire stader at for at datagrunnlaget skal vera allsidig nok, bør informantane vera mest mogeleg ulike (ibid s 58). Dei individuelle intervjuar bør såleis bli sett opp mot intervjuar gjort i gruppene. Dermed vil datagrunnlaget ha ei så pass spennvidde at det i seg sjølv skaper sin eigen dynamikk.

Løyvet frå NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste), har også blitt gitt for intervjuar som er gjort i forhold til prestane. Her også gjeld dei same krava til anonymisering og sletting av lydmateriallet etter oppgåva er ferdig.

5.8 Avslutningsvis

Eg enda opp med tilsaman 10 kvalitative intervju, 5 i grupper og 5 individuelle. Det kan sjølv sagt stillast spørsmål ved om dette er tilstrekkeleg for å få belyst problemstillinga i denne oppgåva. Repstad peikar på at grad av homogenitet i dei miljøa ein undersøker har innverknad på mengda med intervju ein utfører (ibid, s 83 – 84). Eg vil hevda at problemstillinga i denne oppgåva i seg sjølv er avgrensande og miljøa/personane eg har undersøkt har ein grad av homogenitet som kan forsvare at det faktiske talet på intervjuar som er gjort, er tilstrekkeleg. Gudstenesta som fenomen, er såleis ein forholdsvis avgrensa arena. Om eg skulle ha gjort ei undersøking på menneske med utviklingshemming si deltaking på

kultur og fritidstiltak generelt, hadde behovet for informasjon - og dermed talet på intervju - sannsynlegvis vore langt meir omfattande.

DEL 3 Analyse og drøfting

6 Presentasjon av funn og analyse

Som tidlegare nemnt, har eg gjort tilsaman 10 kvalitative intervju: 5 gruppeintervju med menneske med utviklingshemming og 5 individuelle intervju med utvalde prestar. Alle informantane mine er anonymiserete.

Spørsmåla eg bad om refleksjon over var for så vidt identiske, både i forhold til dei individuelle intervju og i gruppeintervju. Gruppeintervju fungerte likevel slik at eg følgde oppskrifta meir slavisk der enn tilfellet var med dei individuelle intervju. Etter mitt syn handlar nok dette om ulike forutsetningar hos dei eg intervju. I gruppeintervju kunne eg lett ha havna på viddene om eg ikkje hadde hatt ei viss styring med samtalen i forhold til tematikken. Eg måtte gje litt slakk i periodar, for nettopp å få fram ulike assosiasjonar hos dei eg intervju. Men om eg ikkje hadde dratt dei inn igjen i forhold til tema, hadde dei i liten grad hatt ei forståing av kva dei eigentleg hadde vore med på.

I dei individuelle intervju, har eg hatt samtalar med prestar, som har ein høg intellektuell kapasitet og stor evne til refleksjon. Der vart tematikken reflektert over med utgangspunkt i overskrifter i form av knaggar. Her har eg stillt mange oppfølgjande spørsmål, som ikkje står i intervjuguiden, men som likevel har samanheng med tematikken.

Syner elles til informasjonsbrev med intervjuguide, som er vedlegg til denne oppgåva.

Det gjennomgåande temaet i dette kapitelet er altså om gudstenesta, i sine mange variantar, men med mest vekt på den vanlege søndagsgudstenesta. Det naturlege utgangspunktet vart likevel at eg tok utgangspunkt i ulike former for tilrettelagte gudstenester og bygde vidare derifrå til utsegner som handla om den vanlege gudstenesta.

6.1 Innhaldet i intervju – korleis få ut essensen?

Når eg skulle dra ut essensen av det som kom fram i intervju, har eg velt å følgja Repstad si oppskrift. (Repstad s 126). Alle intervju vart skreve ut, delvis ordrett med bakgrunn i lydopptak. Så laga eg ei svær golvtavle, der eg klipte ut setningar og avsnitt frå utskriftene og kategoriserte dei i ulike tema. Ut frå innhaldet i materialet mitt, delte eg i utgangspunktet stoffet inn i 12 temaområde. Johannessen skriv om prosessen i kvalitativ dataanalyse i si bok. Der listar dei opp 6 punkt i denne prosessen, der *koding* og *kategorisering* (Johannessen s 167)

er blant desse. Kodinga er meiningsbærande setningar eller avsnitt, som vart velt ut til å få plass på tavla mi. Dette var altså utsegn som på ein konsentrert måte formidla viktige poeng. Kategoriseringa har altså vore eit forsøk på å tematisera det koda stoffet. Dette var ei form for grovsortering og ei hjelp til å koma i gang med analysearbeidet. Temagruppene har sidan blitt ytterlegare snevra inn. Resultatet av denne innsnevringa vert presentert vidare i dette kapitlet.

I vurderinga på korleis innhaldet skulle presenterast, har eg hatt nokon rundar med meg sjølv på om eg skulle setja eit skilje mellom innhald i gruppeintervjua og innhald i dei individuelle intervjua. Eg har velt å *ikkje* gjera det, sjølv om det reint skriveteknisk og for så vidt innhaldsmessig, kunne vore interessant; Og funne meir ut om det var skilnader mellom svara hos mine informantar. Eg har i staden velt å henta inn svara i forhold til temaoverskriftene. I denne grunngjevinga ligg det også eit verdisyn, i form av eit ønskje om ikkje å stigmatisera. Dei som har svart på spørsmåla mine, har gjort det etter beste evne. Men dei har hatt heilt ulike forutsetningar for å gjera det. Skilnadane i intellektuell refleksjon hadde blitt overtydelege om eg skulle hatt eitt avsnitt med prestesvar og eitt avsnitt med svar frå menneske med utviklingshemming. Poenget med denne oppgåva er ikkje å reflektera over skilnadane i refleksjon mellom ei gruppe prestar og ei gruppe med utviklingshemma. Poenget er å reflektera over gudstenesta – og at dette er ein refleksjon ein er *saman* om, uavhengig av bakgrunn og forutsetningar.

Eg har såleis prøvd å gå inn i analysedelen ,med utgangspunkt i temaoverskrifter. Her er alle synspunkta viktige og relevante. Informantane sine refleksjonar er etter mitt syn gode og har i seg stor spennvidde. Når det vert referert frå svara i undersøkinga, har eg ofte for oversikta si skuld skreve (prest) eller (gruppeinformant) i parantes. Tanken med slike sitat har då vore å få fram viktige poeng. Kven som sa det er underordna.

6.2 Om tilrettelagte gudstenester og liknande

Når eg brukar nemninga “*tilrettelagte gudstenester*”, meiner eg gudstenester eller andre samlingar med eit gudstenestepreg, som i ei eller anna form er forenkla og der høve for medverknad og deltaking er større enn det ein vanlegvis assosierer med ei såkalla vanleg gudsteneste. Når eg skriv “*..og liknande*” i overskrifta, handlar dette om ein forteljarkrok, ein miniliturgi eller andaktsdel, som er knytt opp til eit særskilt aktivitets og fritidstilbod for menneske med utviklingshemming. Det som eg har spurt etter i intervjua mine er utelukkande den liturgiske delen av eit slik fritidstilbod. Utsegner om tilrettelagte gudstenester handlar

såleis om mange ulike typar samankomstar. Det som er fellesnemnaren for alt dette, er kva som særpregar slike samlingar og kva ein opplever som verdifullt med dette.

“Det er skilnad på å invitera folk til søndagssamling med andakt og å invitera til gudsteneste. Kanskje skal ikkje dei tinga bli kopla så lett?” (prest). Tiltaket som det her er referert til er eit særskilt miljøtilbod for utviklingshemma, som vert kalla “Søndagssamlinga”. Dette er eit tiltak som har vart i snart 20 år og er eit innarbeidd tilbod med godt oppmøte.

Søndagssamlingane ifungerte først og fremst slik at dei bygde ned tersklane på ein slik måte at folk vart kjende med kvarandre. Det vart bygd trygge relasjonar – i tillegg til at dei då hadde nokre kjende element(ein annan prest – dette handla om liturgiske ledd).

Fleire av dei eg har intervjuar har lagt vekt på relasjonsperspektivet og at det i følge fleire utsegner har ein verdi i seg sjølv. Ein av prestane tenkjer at det vil vera uheldig å gjera endringar på eit allereie innarbeidd og godt fungerande tilbod. Om ønskte endringar utelukkande skulle dreia seg om den vanlege gudstenesta om søndagen, slik at eit eksisterande særtiltak vart ofra, *“så vil kanskje nokon detta av lasset, som i dag ønskjer å delta på dei tradisjonelle søndagssamlingane.”*

At tilrettelagte gudstenester kan ha sin verdi for andre enn menneske med utviklingshemming er også interessant. Her sa ein av prestane følgjande:

Eg har opplevd i menneske som berre gjekk til tilrettelagte gudstenester, sjølv om dei var ressurssterke som berre det. Dei opplevde dette hjertespråket i desse gudstenestene, som talte spesielt til dei.

I drøftingskapittelet vil nettopp dette med strategi og tyngdepunkt i satsinga bli drøfta nærare. Skal ein satsa på tilrettelagte gudstenester eller skal ein utelukkande satsa på den såkalla vanlege gudstenesta? Eller kan og bør ein tenkja ein mellomting?

“Ikkje så stiv som ei vanleg gudsteneste. Eg hugsar då var esel og ... sat på ryggen hans.” (gruppeinformant) *“...desse er bra gudstenester.”* (gruppeinformant) Endå ein i gruppene sa følgjande om dei tilrettelagte gudstenestene han pleier å delta i: *“Eg tykkjer no dei er fine, passeleg lange, dei er vel litt kortare enn ei vanleg gudsteneste.”*

Lengda på desse gudstenestene er eit gjennomgåande utsegn i dei intervjuar eg gjorde. Dette vert påpeikt både av prestane og av gruppeinformantane. *“Dei er gjerne med ein enkel liturgi”*, (prest). At liturgien i ei tilrettelagt gudsteneste er gjort enklare, påverkar både

lengde og form på gudstenesta. Ein prest med lang praktisk erfaring i å leia tilrettelagte gudstenester seier det slik: *“Dei lange leste liturgiske formulara gjer at mange med utviklingshemming fell utanfor. Dette gjeld ikkje minst om ein i tillegg har talevanskar.”* Den same presten grunnjev kvifor dei tilrettelagte gudstenestene har vore det han hovudsakleg har vektlagt:

Grunnen til at ein legg til rette er at alle som er til stades skal føla seg inkludert. Ein legg til rette fordi den vanlege gudstenesta ofte vert opplevd for teoretisk og abstrakt.

Det betyr ikkje at denne presten avviser å satsa på den vanlege gudstenesta. Han seier at hans eigne val handla om *“om å starta opp der han måtte, andre får byggja vidare på dette.”* Dei erfaringane han byggjer på begynte allereie i tida før HVPU-reforma. Hans praksis starta i institusjonsomsorga. Tilrettelegging hadde denne konteksten som utgangspunkt. Det var ikkje så mange andre måtar å gjera dette på.

Kva kan ein gjera og kva kan ein delta med i dei tilrettelagte gudstenestene? Song og musikk er eit gjennomgåande tema i dei svara eg har fått. Å syngja ilag verkar som ein kjærkomen aktivitet og som i forhold til den vanlege gudstenesta også vert etterspurt ifrå gruppeinformantane si side. Lystenning er ein annan aktivitet. *“Det er akkurat slik som i, (namn på kyrkje i nærleiken) då har me lys som me tenner. Det kallar me stille bønn,”* (gruppeinformant). Her er det tydeleg at lystenninga i den tilrettelagte gudstenesta vert kopla saman med og kjent igjen i forhold til handlingar ein gjer i den vanlege gudstenesta. Andre ting ein byter på å gjera er å lesa tekst. Nokre av mine informantar seier at dei likar å ha ei slik oppgåve. *“Eg kan misjonsbodet, det les eg før det er sommarferie. Eg treng ikkje jukselapp for å lesa det, då vert det berre tullball.”* (gruppeinformant) Andre oppgåver i slike gudstenester kan vera å delta i prosesjon, laga og lesa bønner, praktiske oppgåver som å pynta alteret, vera nattverdmedhjelpar og elles ha funksjon som medliturg. Av og til kan ein ha ei enklare dramatisering i preikedelen. Ein av prestane fortalde om si oppleving av ei samtalepreik mellom ein eldre kar med utviklingshemming og presten i den aktuelle gudstenesta: *“det var ganske rørende – sterkt...”*

Når alt dette er nemnt, har vi dei som ikkje ønskjer å vera deltakande i den forstand at dei har oppgåver i gudstenesta. *“Eg synes dei har vore fine å vera med på, sjølv om eg ikkje har vore involvert i dei anna enn å stilla opp..”* (gruppeinformant). Ein av prestane har nettopp tatt tak i dette argumentet og seier det slik: *“Trur at det i nokon grad er skapt ei uheldig samanblanding av involvering og det å ha oppgåver.”* Dette er etter mitt syn ein viktig refleksjon. Nokon kjem ikkje viss dei ikkje har ei oppgåve, andre igjen ønskjer å vera til

stades og berre vera det. Dette poenget har blitt streka under i intervju mine. Samstundes ynskjer fleirtalet av dei eg intervjuar å bli meir involvert i ulike oppgåver.

Det siste poenget som eg ønskjer å trekkja fram i forhold til dette med tilrettelagte gudstenester er at dette er samlingar som er meint å *“skulle fungera som ein brubyggjar til storsamlinga (den vanlege gudstenesta) i kyrkja,”* (prest). *“På søndagssamlingane var vi medvitne på det gudstenestelege preget,”* sa den same presten. Dette poenget handlar om at dei elementa som ein har på dei tilrettelagte gudstenestene også er element ein vil finna igjen i den vanlege gudstenesta. Dette skaper tryggleik og *“gjennkjenning”*. Dette siste ordet er det fleire av informantane som har nemnt i ulike samanhengar. Erfaringane er også slik i den kyrkjelyden som har den såkalla *“søndagssamlinga”*, at mange menneske med utviklingshemming går i den vanlege gudstenesta. Dette er også ein tendens i dei kyrkjelydane som har tilsvarande tilrettelagte tilbod.

6.3 Erfaringar med tilrettelagt formidling

Denne delen av kapittelet handlar først og fremst om verbal formidling og om enkel dramatisering. Dette vert tatt med her, fordi dei konkrete døma seier noko om viktige erfaringar. Døma prøver å illustrera former og uttrykk som kan fungera både godt og mindre godt. Det handlar både om den som formidlar og den som er mottakar. Slik formidling vil vera avhengig av at dei menneska ein snakkar til har eit visst abstraksjonsnivå. Ulike former for verbal formidling handlar i stor grad om å bevega seg på eit “eg – det” nivå, ifølgje Buber og Öhmann. Men det er ein refleksjon som høver for neste kapittel.

Ein av prestane nemnde ei pinsepreik han hadde. Ramma for denne var ei tilrettelagt gudsteneste i ei av våre statslege kyrkjer. Korleis formidla at *“no er Jesus overalt?”* På førehand hadde han varsamt plukka med seg og bore forsiktig inn i kyrkja ei stor mengde med løvetann av den gråe sorten, fulle av fnokkar ferdige til å fly ut i verda. Deltakarane i gudstenesta fekk kvar sin løvetann og alle blas. *“Heile kyrkje vart full av slike gråe dottar. Han som vaska vart veldig sur. Eg skal vera med deg å vaska..”* sa presten og vart ståande igjen 2 ½ time etter at gudstenesta var ferdig. Gudstenesteforsamlinga var ifølgje presten engasjerte i denne aktiviteten dei var med på.

Ein av gruppeinformantane nemnde ei preik der presten hadde illustrert det han skulle seia med bruk av prøveskilt og vegskilt. Ho sa at dette var lett å forstå for sin del. Samstundes var det ikkje mogeleg for meg å finna meir ut av kva som eigentleg hadde vore presten sine poeng

i denne preika. Dette kunne ho ikkje gjera greie for, men ho hugsa godt dei konkrete verkemidla presten brukte. Det eg vart usikker på under dette intervjuet er i kva grad ho forstod det presten prøvde å formidla. Handla dette om hennar kognitive begrensningar? Eller handla det om at presten berre eit stykke på veg makta å formidla eit innhald ved bruk av andre metaforar?

Ein av prestane fortalde meg om T.. som etter iherdig øving på førehand deltok i ei enkel dramatisering av oppstoda. Ramma for denne hendinga var ei påskegudsteneste. Denne dramatiseringa øvde dei på fleire gonger, på det dagsenteret ho var på. Dei laga ein modell i trolleig, av ein større påskehage som var montert i kyrkja. På desse øvingane la presten inn eit krusifiks i gravhola. Han fjerna det samstundes slik at ho ikkje merka det. Då ho tok til side steinen framfor gravhola, oppdaga ho at den var tom. Den same oppgåva fekk ho i påskegudstenesta, men då framfor eit langt større tablå. Då gudstenesta kom, gjorde ho som ho hadde øvd på. Ho fekk også her i oppgåve å velte steinen til sides. Då ho stakk hovudet inn oppdaga ho at denne grava også var tom. *“Ho klappa i hendene og ropte høgt: Tenk – så var grava tom gitt!!”* Så song dei Oppstått er Jesus!. *“Hennar spontane reaksjon hadde vi ikkje øvd på. Det berre skjedde momentant”*, sa presten. Etter gudstenesta vart han kontakta av ein av pleiarane *“....som ikkje var glad i kyrkja og var omtrent erklært ateist. Då T klappa i hendene ved gravopninga: **Då trudde eg!**”*

Ein av prestane sa han har hatt *“fleire tradisjonelle andaktar, utan å reflektera for mykje over at dei har gått over hovudet på nokon.”* Etter å ha starta i den enden fann han ut at dette ikkje var ein haldbar framgangsmåte i forhold til menneske med utviklingshemming. Han har sidan prøvd mange ulike måtar å gjera dette på, som både har vore vellukka og det motsette. I intervjuet spurde eg spesifikt om han kunne nemna metodar som ikkje fungerte. Han sa då at bruk av fargesymbolikk kan vera ein slik framgangsmåte *“som likevel fort kan bli abstrakt.”* Med fargesymbolikk meinte han då refleksjon rundt dette med liturgiske fargar, til dømes med raudt som kjærleikens farge og grønt som fargen for vekst. For sin eigen del har han hatt vekslende erfaringar med dette. Han har heller ikkje hatt særlege erfaringar med å bruka Kristuskransen, til dømes. (Kristuskransen er eit perlekjede som inneheld perler med ulik farge og form, som illustrerer dei ulike sidene ved den kristne trua. Kristuskransen er utvikla av den svenske biskopen Martin Lønnebo). Ingen av dei andre prestane eg har intervjuet, har heller brukt denne i forhold til målgruppa for denne oppgåva. Lønnebo, som har ein son med nedsett funksjonsevne, skal ifølgje ein av mine informantar sjølv ha sagt at Kristuskransen *“kan virka litt utilgjengeleg”* for sonen hans. Dette er ikkje det same som at

bruk av fargesymbolikk ikkje fungerer, men at ein må etter alt å døma tenkja bevisst i forhold til kven ein presenterer dette for.

6.4 Den vanlege gudstenesta og grad av tilrettelegging

Det er unekteleg litt rart å skulle kalla nokon gudstenester for vanlege og andre for spesielle. Skulle ikkje alle gudstenester vera vanlege – eller spesielle for den del? Eg kjem likevel ikkje utanom slike ordspel i forsøket på å få fram poenga i denne oppgåva. Med “vanlege” gudstenester, tenkjer eg på søndagsgudstenesta. Først og fremst høgmessa. Men søndagsgudstenesta kan også vera ei familiegudsteneste eller familiemesse, til dømes med fokus på 4-åringar eller 5.klassingar. Den vanlege gudstenesta er altså den gudstenesta som har ein open invitasjon til alle. Dette er altså ikkje gudstenester som er særskilt lagt til rette for menneske med utviklingshemming.

6.4.1 Den vanlege gudstenesta og universell utforming

Min innfallsvinkel har vore å undersøka – både i forhold til begrepet universell utforming og den nye gudstenestereforma – kor vidt det er aktuelt å gjera endringar på den vanlege gudstenesta i form av meir tilrettelegging for å ivareta omsynet til menneske med utviklingshemming. Dette har eg fått ulike svar på. Nokre av desse refleksjonane vert presenterte her.

Av naturlege årsaker er dette refleksjonar frå prestane eg intervjuar. Universell utforming er eit abstrakt begrep. Menneske med utviklingshemming vil ha små forutsetningar – utan ei systematisk opplæring i forkant – til å kunna forhalda seg til ein teoretisk diskusjon om dette begrepet. Ein av prestane eg intervjuar fekk assosiasjonar til Gal 3:23 der Paulus seier: *“Her er ikkje jøde eller grekar, slave eller fri... alle er eitt i Kristus.”* Han seier vidare: *“Ordet universell utforming er eit veldig evangelisk ord – eit veldig kristent ord. Universell utforming spring ut frå kjerneveridar i det å vera kyrkje.”* Fleire nemner dette med fysisk tilgjenge som det første dei assosierer med begrepet. Dette gjeld tilgjenge til nattverdbordet og til å koma seg inn i kyrkja. Handikapptolett vert nemnt i same andedrag. Dei er likevel innforstått med at begrepet har ei vidare tyding. Den eine av dei seier det slik:

Men ein kan også tenkja universell utforming om gudstenesta slik at den er lagt til rette for dei psykisk utviklingshemma. Her er ikkje hindringane av økonomisk

karakter, men kva ein er van med og har tradisjonar for – og kanskje litt med haldningar til kva ei gudsteneste er.

Desse refleksjonane er sentrale i oppgåva mi og noko eg brukte mykje tid på i intervju mine. Bør alle gudstenester vera universelt utforma – på den måten at ei vanleg gudsteneste alltid er tilrettelagt for menneske med utviklingshemming? Eller er ikkje *det* mogeleg – eller ønskjeleg? Informantane mine responderer ulikt på dette. Ein av dei sa det slik: *“Eg trur ikkje det er eit hinder i ein kyrkjelyd sitt liv at du har nokon gudstenester (dei vanlege) som er spesielt tilrettelagt. Men eg trur ikkje alle gudstenester kan vera det.”* Ein annan av mine informantar såg på dette med eit heilt motsett utgangspunkt. Han meiner dette er ei avgrensing som alltid kjem opp når vi snakkar om menneske med utviklingshemming og aldri elles. *“Det er underleg at dei alltid kjem fram med denne substansen sin (det vil seia verbal forkynning med teologisk tyngde), når vi snakkar om å inkludera menneske med eit forstandshandikap. Dei er ikkje i nærleiken av å tenkja på det elles.”* Han seier det vidare slik:

Gudstenesta er for alle. Difor må ein gå vegen gjennom tilrettelegging, for at nokon skal kunna delta på lik linje med andre. Vår gudsteneste skal i beste fall vera ortodoks – at vi alle saman blir samla til ei rett lovprising av Gud. Det er det ortodoks betyr – rett tilbeding av Gud!

Eitt konkret døme på å tenkja universell utforming er kva ein i praksis gjer ved nattverdutdelinga. *“I ... kyrkje har vi ein del utfordringar med tanke på trapp opp til altarbordet. Nattverd med intingsjon (oblaten vert dyppa i kalken med vin oppi) kan vera eitt svar på dette.”* Når ein brukar denne metoden, så kan prest og nattverdmedhjelpar bokstaveleg talt koma kyrkjelyden i møte, ved at dei står nede og framfor trappene opp til altarringen. Erfaring syner også at fleire går til nattverd når ein organiserer utdelinga på denne måten. På den andre sida er det slik at *“det er nokon som ønskjer dei kan knela ned ved altarringen”*, som ei synleg symbolhandling.

I materialet mitt fann eg at fleirtalet av informantane mine, tenkte at den vanlege gudstenesta i seg sjølv er eit godt utgangspunkt for å møtast, også dei gudstenestene som ikkje er spesielt lagt til rette for menneske med utviklingshemming. Eg spurde ein av informantane mine om det er ei øvre grense – med utgangspunkt i begrepet universell utforming – for å tenkja at alle gudstenester skal vera tilrettelagt:

Eg trur ikkje vi skal vera opptekne av kvar grensene skal gå, men heller vera bevisst på at vi skal koma opp på eit visst botnnivå, som vi alltid skal vera på!

Om det ikkje er slik at ein kvar gong legg til rette *“til ytterste konsekvens”* så vil alle former for *“gudstenesteleg kroppsspråk – vera eit gode for alle.”* Det er eit interessant perspektiv, som vert utdjupa litt seinare i dette kapitlet. Informanten sitt uttrykk om *“gudstenesteleg kroppsspråk”*, handlar om ulike kroppslege uttrykk som ein kan gjera meir av i gudstenesta.

“Ny gudstenestereform tek i større grad for seg dette med å kunna ta i bruk alle sansar. Universell utforming betyr variasjon i uttrykk,” sa ein av prestane eg intervjuar. Ein har allereie i dag gudstenester, som med sitt særpreg er tilpassa ulike aldersgrupper; *“også som ein del av universell tankegang. Veit ikkje om eg synest det er ei motsetning....”* Dermed får den vanlege gudstenesta element av tilrettelegging, i forhold til om det er ei ungdomsgudsteneste, ei familiegudsteneste, ei speidargudsteneste, eller kven det no er som er den primære målgruppa for denne. Likevel er det høgmessa, som framleis er den gudstenesteforma som er den mest vanlege og som ein oftast refererer til som *“søndagsgudstenesta”*.

Den av prestane som uttrykte seg mest skeptisk til dette med å leggja til rette kvar gong, seier det slik:

I forhold til menneske med utviklingshemming vil ein kanskje tenkja at då må det meste vi gjer vera veldig enkelt. For meg er ikkje det utan vidare gitt.

Han trakk så fram eit konkret døme med ein han kjenner godt (downs syndrom), som ikkje kan fordra familiegudstenesta og heller ikkje kyrkjekaffien (han likar heller å ha oppgåva med å rydda i kyrkja etter gudstenesta, saman med kyrkjetenaren som han har ein god relasjon til).

6.4.2 Den vanlege gudstenesta – kroppsspråk og praksisar

“Det aller viktigaste ville vore om kyrkjelyden sjølv rørte meir på seg.” (prest). Samtalen handla om korleis den gudstenestefeirande forsamlinga kan ta kroppslege uttrykk i bruk – bokstavleg talt utvikla eit gudstenesteleg kroppsspråk. Ein kan *“utvikla ulike kroppslege uttrykk: knela, bøya hovudet, falda hendene, utvikla fromheit, korsa seg.”* Også liturgane og medliturgane sin måte å utføra oppgåva si på, vil vera viktig. Haldninga til den oppgåva dei har, at dei er *“nærverande - ikkje det for nære og koselege – handlingane skal vera staute,*

tydelege og synlege.” (prest). Samtalen her gjekk vidare på kva for element i gudstenesta ein kan utnytta betre. Her nemner han nattverden som den mest nærliggjande handlinga. Denne er i seg sjølv ei kroppsleggjering av det sentrale i den kristne trua. Likeeins ein meir aktiv bruk av symbolikken i kyrkjerommet. *“Det med dåpsvatnet føler eg er ein uutnytta ressurs.”*. Her nemnar han vandring i gudstenesta som kan stoppa ved døypefonten, dyppa fingrane i vatnet, teikna krossteiknet i panna. Det som her vert nemnt er døme på korleis ein kan gjera meir ut av den vanlege gudstenesta. Han poengterer at vi *“treng likevel ikkje 15 tilsvarande element i kvar gudsteneste”*, men at ein kan ha nokon element med kvar gong.

Ein annan av prestane uttrykte seg slik i forhold til dette med kroppspråk og ytre handlingar:

Kristendommens indre liv vert skapt av ytre ting. Gå med kroppen til gudsteneste, knela, tenna lys, be bøner, syngja salmar – det gjer noko med oss. Om du ikkje er from, så blir du det av å gjera fromme ting.

Gruppeinformantane ynskte for det meste å ha fleire oppgåver i gudstenesta – generelt. Med nokre unntak, som eg nemnde tidlegare i dette kapittelet. *“S.. står på ei kyrkjevertliste. Det kunne eg godt tenkt meg og”* (gruppeinformant). Tilsvarande seier nokon i dei andre gruppene også. Her kjem eit knippe av andre uttalar:

I 2011 skal eg syngja Navnet Jesus (dette handla om eit solooppdrag). Tente lysa. T.. skreiv ned bønner om ting som A... og B... var opptekne av. A var oppteken av at vi skulle be for arbeidsplassen sin og for dei som jobba med bygginga av Bybana. Kan gjerne opptre litt meir sjølv (det vil seia; vera med på dramatisering av teksten) og songlaget kunne vore oftare i ei vanleg gudsteneste. Meir song og mindre snakking,

er døme på tilsvarande og gjennomgåande utsegner frå gruppeinformantane. Dette var tema i alle gruppene eg intervjuar, nokon i sterkare grad enn andre. Nokon har oppgåve som tekstlesar, korsberar i prosesjon, lystenning samla inn offeret og så vidare. Andre igjen som medliturgar, til dømes som medhjelparar ved nattverden (både frambering og utdeling) og ved velsigninga heilt til slutt. I eitt av gruppeintervjua var det eit par informantar som fortalde ivrig om praktiske ting dei gjorde, alt frå oppgåver som utdelarar av gudstenesteprogram, medhjelparar ved dåp og utdeling av 4 –års bok, til ringing med kyrkjeklokkene. Desse informantane, som er søsken, har det slik at dei utelukkande kjem til gudsteneste om dei har ei oppgåve. Då eg lurte på om dei ikkje kunne tenkja seg å vera i ei gudsteneste utan at dei hadde ei oppgåve, svarta dei tydelge *“nei”* til dette. Eg prøvde å få dei til å seia litt meir om

dette. Det einaste eg fekk ut av dei i forhold til dette, var at det å ha oppgåver “*er kjekt*”, medan ei gudsteneste ville blitt “*altfor lang*” om dei ikkje skulle hatt oppgåver.

Den av prestane med lengst erfaring i dette med tilrettelagte gudstenester, reflekterte litt over på kva måte han tenkte seg at element frå desse gudstenestene kunne integrerast i den vanlege gudstenesta.

Til dømes velsigningssongen (*Gudstjenesten og mennesker med psykisk utviklingshemming*, s 54 – døme på liturgisk ledd som har fått ein fengande melodi), først på den tonen og teksten dei var vane med. Så den vanlege tonen og teksten. Parallellkøyring i gudstenesta. Det tok 17 sekund ekstra. Ikkje snakk om nokon forlenging, men å la fleire få oppleva det på sitt språk. Vi kan ha mange ting samtidig. Nokon seier vi ikkje kan ha dåp og nattverd samstundes, men vi kan det berre vi er bevisste på det.

Dette synest eg er eit interessant innspel. Ein kan sjå for seg at ein tek med seg element frå den tilrettelagte gudstenesta, inn i den vanlege, enten som parallellkøyring som her, eller som eit sjølvstendig element som kan stå på egne bein.

Alle prestane er opptekne av at oppgåver som menneske med utviklingshemming har i ei gudsteneste - enten det er ei vanleg eller spesielt tilrettelagt ei – skal vera oppgåver som er reelle og som dei mestrar! Ein av prestane eksemplifiserer dette slik:

Om presten skal ha ein medhjelpar ved dåpshandlinga - det er ikkje bra om medhjelparen heller i vatnet på ein slik måte at det skvulpar heilt over kanten på døypefonten. Det tener til ingenting.

Vidare seier han at foreldra må kjenna seg trygge på at medhjelparen kan tørka skånsomt av barnet sitt hovud, om han skulle ha ei slik oppgåve. Vi skal leggja til rette for det å ha oppgåver, men samstundes vera bevisste på ikkje å gå for langt. Når det er sagt er det likevel “*så mange oppgåver ein kan gjera – og som gjer mestringskjensle.*” (prest)

Oppgåva som tekstlesar er ikkje for alle. Mange menneske med utviklingshemming strevar med dårleg uttale og for nokon sin del også med manglande innsikt i egne leseferdigheiter. Men der ein ved god øving får dette til å fungera “*vil eg seia det er eit ganske sterkt uttrykk.*” (prest). Tilsvarande sa han i forhold til medhjelparfunksjonen ved nattverden. Der

medhjelpar mestrar ein slik situasjon og at *“nettopp det at dei gjer det, tilseier at dette (nattverden) er for alle.”*

Avslutningsvis i denne bolken vil eg formidla vidare eit klokt sitat frå ein av prestane, der ho såg på koplinga mellom verdigheit og mestring:

I gudstenesta må det vera slik at dei som er deltakande tek vare på eigen verdigheit og ikkje får roller som “dei rare vaksne”. Dei må medverka med det dei kan bidra med. Vi skal ikkje sitja der med ei overberande haldning som seier at “ Dette må vi tåla”.

6.4.3 Den vanlege gudstenesta og preika

Eg har bestreba meg på å halda veldig korte preiker – men som inneheld alt som skal seiast. Ein bør ikkje tala lenger enn 10 minutt. Dermed får ein meir tid til å ha ei inkluderande gudsteneste med tilrettelagte handlingar.(prest).

Dette er ei av utsegnene om preikedelen i gudstenesta, som eg har i materialet mitt. Refleksjonane frå prestane i forhold til dette temaet er sprikande. Denne utsegna er i den eine enden av denne skalaen. I den andre enden av skalaen har eg følgjande refleksjon:

At alt skal vera forståeleg av det ein forkynner munnleg, det er frykteleg slitsamt. Eg trur heller ikkje det er avgjerande for at utviklingshemma skal føla seg heime i kyrkja.

Om fokus skal vera på dei funksjonshemma, må forkynninga bli retta inn mot dei. Då vert det ei annleis preike og ei annleis forkynning.(prest).

Denne utsegna vart også brukt for å grunngje kvifor ein ikkje kvar gong kan tilpassa den vanlege gudstenesta, slik at den er lagt til rette for menneske med utviklingshemming.

Eg har også nokre døme på at fleire av gruppeinformantane mine tydeleg gjer uttrykk for at dei set pris på preikene. Sjølv om eg har fleire utsegner i dette materialet som seier noko om eit ønskje om korte preiker og meir dramatisering, så legg eg spesielt merke til uoppfordra utsegner som til dømes denne: *“Eg likar å høyra på preikene. Veldig greitt å forstå kva prestane her seier.”* Eg skal innrømme at eg i gruppeintervjua har dobbelsjekka denne typen utsegner. Er det slik at dette er noko som vert sagt, fordi dette er noko dei trur at eg likar å høyra? Når eg har dobbeltsjekka, så har eg likevel oppfatta situasjonen slik at dette er noko dei konkrete informantane reelt sett meiner. (Dette kan også tyda på at eg har hatt bestemte

forforståingar når eg har spurt, som blant anna handlar at menneske med utviklingshemming har vanskar med å forhalda seg til verbale preiker.) Det er vesentleg å heile tida bli minna om at menneske med utviklingshemming også reflekterer kognitivt. At denne evna i stor eller liten grad er redusert er ei anna sak, men den er ikkje borte!

6.4.4 Den vanlege gudstenesta – gjenkjenninga og relasjonane

Det faste spørsmålet er om det skal vera dåp, nattverd eller begge deler. Og så er det kven som er der (organist, kyrkjetenar, klokkar, prest, osv), med andre ord kven som er der som han kjenner.(prest – om ein han kjenner godt som har downs syndrom).

Relasjonar og det gjenkjennelege er fellesnemnarar hos fleire av informantane mine.

Nettopp trua som relasjon, er eit viktig poeng her. *“Trua er jo primært relasjonell. Intellektet er på ein måte refleksjon over relasjonen.”* (prest)

Gruppeinformantane var også opptekne av dei som dei kjenner:

Kjekt å prata med folk etter gudstenesta. Treff mange kjente. Det må vera nokon å snakka med. Når eg berre står der og heng, då går eg heim igjen tidlegare.

Gjenkjenning og system, er moment som er nemnt mange gonger i materialet mitt.

“Gjenkjenning er viktig. Ein vert arrestert om ein gløymer noko. Dei fleste utviklingshemma vil ha system.” (prest). Så fortel han vidare om ei hending som skjedde nokre år tilbake. Ein utviklingshemma mann gjekk ofte til gudsteneste i kyrkje. Denne gongen hadde han kome altfor seint, faktisk så seint i gudstenesta at dei hadde begynt på nattverden. Mannen hadde pengar med seg og ville ofra, og ville gje presten pengar medan han knelte ved altarringen, medan presten ville gje mannen nattverdrødet. Presten misforstod og trudde mannen ville betala for nattverdutdelinga.

Då gjekk det opp for meg at han var komen ut av systemet sitt. Det vart klussa til for han, fordi ofringa alltid kjem før nattverden i gudstenesta.

Presten løyste heile situasjonen med å henta offerposen, slik at mannen fekk gjera det han ville. Då det var gjort, kunne han gå over på nattverden. *“Det fortalde meg at du kan ikkje tulla med liturgien her, du må følgja systemet og halda rekkefølga.”*

Med tanke på grad av variasjon i uttrykk, uttalte ein av prestane seg slik:

Trur det er viktig at der ei kjerne – basic – som er gjenkjenneleg for alle. Så får ein heller variera på meir perifere ting. Det skal vera ein ordo som er mykje likt det som er.

Dette og tilsvarande utsegner er noko alle prestane trekte fram i intervju mine, med ein del nyansar.

“Eg vil ha salmenummera på førehand, slik at eg kan spela igjennom dei på førehand.” Denne utsegna kom faktisk opp i to av gruppeintervju, heilt uavhengig av kvarandre. Med andre ord eit uttrykt behov for å vera førebudd til gudstenesta.

I forhold til dette med relasjonar og kva for friviljuge ressursar ein har å spela på, nemnde ein av prestane spesielt dette med menneske som har eit sosialt og diakonalt engasjement:

Om ein inkluderer menneske med utviklingshemming vil ein også inkludera andre friviljuge, som ein elles ikkje ville nådd. For det er mange som har dette som hjartesak.

Dette kan også bli sett på som kyrkjelydsbyggjande, fordi ein kjem inn på eit område som *“kan berøra trua også, det er eg heilt overttydd om”*.

6.4.5 Den vanlege gudstenesta

I materialet mitt er det ein del utsegner om gudstenesta generelt. Dette er sitat som ikkje er så lett å kategorisera andre stader enn her. Fleire av prestane nemnde det som er utgangspunktet for gudstenesta. *“Å gje Gud ære”*. I motsetning til det som ofte kjem fram hos moderne menneske: *“Får eg noko igjen for å gå til gudsteneste? – What`s in it for me?”* (prest)

Ein annan av mine presteinformantar snakka ein god del om å sjå på dei som kjem til kyrkja *“som eit gudstenesteferiande kollektiv”*. *“Vi feirar gudstenester saman ofte og vi gjer det med glede.”* (prest). Framfor kvar gudsteneste i denne kyrkjelyden står det ingenting om kven som er prest. Det er underordna. Alle som er der er like viktige – og nokon av desse har i tillegg ei oppgåve. Ut frå denne måten å tenkja og handla på, er det naturleg å vurdere positivt at menneske med utviklingshemming *“berre er tilstades”*. Å vera tilstades i eit

gudstenestefeirande kollektiv er på ingen måte noko negativt – “*det gjer dei fleste andre i gudstenesta også.*” (prest)

Ein del element i gudstenesta vil sjeldan eller aldri bli endra på. Dette gjeld til dømes innhaldet i Velsigninga og Fadervår, eller nattverdhandlinga. Ytre sett kan desse elementa virka uforståelege for svært mange menneske i målgruppa. Likevel er det slik at nettopp

nattverden vert opplevd som høgdepunkt for mange barn, sjølv om mange vaksne vil tenkja at denne er utilgjengeleg. Men tvert om er det slik at denne kanskje er det dei forstår best - på sin måte.

6.5 Andre kommentarar:

Når eg har gjennomført ein slik runde med 10 ulike intervju, kom det opp kommentarar og synspunkt, som ikkje passar så godt inn i tematiseringa, men som likevel står på eigne bein og som eg har vurdert som viktige.

I to av gruppeintervjua, heilt på slutten av kvart av desse intervjua, er det to av informantane mine som etter litt fram og tilbake og på sjølvstendig grunnlag uttrykte seg omtrent slik: “*Ein vanleg samtale. Kunne vi ikkje sitja slik som vi gjer no og prata - etter gudstenesta - snakka med presten og organisten...?*” Signala ifrå desse samtalan var ikkje til å ta feil av. Den eine av informantane som meldte dette behovet sa på eit tidlegare punkt i samtalen at han hadde vore nokre månader i ei bibelgruppe. Eg oppfatta det slik at dette var eit savn for han. Og at det er eit behov for og eit savn for nokon, at dei ikkje har ein arena der ein også verbalt kan få gje uttrykk for ting som handlar om trua og livet.

Midt i det eine av gruppeintervjua var det ei dame som plutselig bryt ut: “*Kristen!*”, i kombinasjon med eit stort smil. Ho var stort sett vore eit ekko av siste talar heile tida. Men dette ordet sa ho plutselig i ein liten pause i samtalen, uavhengig av det vi snakka om. Dermed fekk ho setja dagsorden. Ein av dei andre gruppeinformantane (som i like stor grad som henne var eit ekko) følgde då opp og sa: “*For eksempel kristen og sånt – det er noko for meg.*” Dette er eit døme på ei utsegn eller ein kommentar, som plutselig dukkar opp som ei positiv overrasking. Eg anar at bak dette enkle ordet ligg det ei djupne av erfaring og meining, som ikkje er så lett å uttrykkja med ord - for nokon.

Eg vil avslutta analysekapitlet med ein kommentar frå ein av prestane. Det er den same presten som fortalde om T.. sin spontane reaksjon framfor opninga av den tomme grava, i den påskekudstenesta det tidlegare er referert frå her. Han er oppteken av å leggja til rette for (gjennom gode rutinar og god planlegging) at desse overraskande hendingane kan blomstra. Påskeforteljinga og oppstoda *“er ei historie vi har snakka i stykker. Vi har ikkje lagt til rette for eit rom der overraskinga kan oppstå.”* Om det er slik at vi kan historia eller kan tenkja oss inn i den – *“då vert det inga overrasking.”*

Men viss vi vert fortalt dette med eit klapp i hendene – som ei overrasking – då går budskapet rett til hjarta. Det er draumen min for gudstenesta.

7. Drøfting

7.1 Innleiingsvis

I drøftingskapitlet har eg prøvd å vurdera dei funna eg har gjort i forhold til problemstillinga, til teori og til kva som er mogeleg å oppnå i praksis. Eg gjekk nok inn i denne prosessen med ei meir bestemt forforståing, enn den eg kom ut igjen med. Utgangspunkt var omtrent slik: “Kvifor kan ikkje alle gudstenester vera universelt utforma?” Og då tenkte eg forholdsvis radikalt på kor langt ein bør kunna gå i grad av tilrettelegging. Dei funna eg gjorde har utfordra meg på dette. Her fins det både fleire nyansar og ikkje minst motsetningar, enn det eg såg for meg før eg begynte.. Det har nok ført til at eg har justert ned nokon av dei mest radikale intensjonane mine. På den andre sida er eg blitt rimeleg optimistisk på at det er mogeleg å nå eit godt stykke lenger enn det nivået vi er på i dag. Ny gudstenestereform og ikkje minst tallause erfaringar, der menneske med utviklingshemming vert “*kirken sveilede*”, som Tor Ivar Torgauten uttrykkjer det i si bok, gjer eit visst håp. Det er fordi menneske med utviklingshemming, som ein del av det gudstenestefeirande fellesskapet bidreg til gudstenesterfaringar som berører. Det er ein uutnytta ressurs. Gudstenestereforma gjev i tillegg legitimitet til at gudstenesta er eit allemannseige og noko mange fleire bør kunna ha eit eigarforhold til.

7.2 Tilrettelegging for menneske med utviklingshemming i kyrkjelyden – i form av særtiltak eller utelukkande som ein del av det ordinære kyrkjelege tilbodet?

I dette avsnittet ønskjer eg å drøfta praksisen med særtiltak i forhold til målgruppa. Når eg skriv om særtiltak i kyrkjelyden, avgrensar eg meg i denne samanhengen til den liturgiske eller gudstenesteliknande delen av desse. Sjølve tiltaket er som regel meir enn ei gudsteneste, som oftast eit miljøtilbod med mange ulike aktivitetar. Felles for alle desse tiltaka, er at dei har element av liturgiske og gudstenesteliknande handlingar i seg.

Når eg skriv om det ordinære kyrkjelege tilbodet, tenkjer eg meg her og i denne samanhengen, den vanlege gudstenesta.

7.2.1 Kva er tilrettelegging?

Når eg nærmar meg desse problemstillingane dukkar det opp eit behov for å reflektera over kva eg assosierer med begrepet tilrettelegging. Tilrettelegging må vera meir enn forenkling. Slik tenkjer eg i alle fall etter å ha grunna på innhaldet i intervjuet eg gjorde. Tilrettelegging gjer ein naturleg nok mykje av i eit “tilrettelagt gudsteneste”. Det seier seg sjølv. Men tilrettelegging skjer også i den vanlege gudstenesta. Det vil eg reflektera meir over i bolken om den vanlege gudstenesta seinare i dette kapittelet.

Eg tenkjer meg at utgangspunktet for tilrettelegging, handlar om å etablera relasjonar. Og om” å roa ned”, fritt sitert frå Hauerwas. Nok tid er ein føresetnad for å etablera relasjonar. Bli kjent med dei dette gjeld. Dette er også eit gjennomgåande poeng i materialet mitt. Gode relasjonar skaper grobott for tryggleik og trivsel. Ifølgje intervjumaterialet er nettopp relasjonsperspektivet viktig – kanskje det viktigaste. Ut frå denne plattformen kan ein etablera grunnlag for samhandling og oppgåvefordeling i ei gudsteneste.

Ei anna side ved tilrettelegging handlar som tidlegare nemnt om forenklingar. Til dømes at preiker, bønner og liturgiske ledd i nokon grad kan omarbeidast og dermed gjort både kortare og enklare og gjerne med dramatiserande element.. Salmevalet er bevisst. Særskilt vil vekselsalmar eller hermesalmar kunna fungera bra.

Ei tredje side ved tilrettelegging handlar om gjenkjenning. Ein brukar elementa i gudstenesta, som etter gjentatt bruk er noko ein kjenner igjen og som ein er og vert fortruleg med. Når ein innfører nye element i gudstenesta, vil det unekteleg gå ei tid før ein vert vane med desse. Gjenkjenning skaper glede og ei oppleving av mestring. For å oppfylle behovet for gjenkjenning, er det fullt mogeleg å tenkja seg at ein kan bli fortruleg med delar av gudstenesta, som i utgangspunktet verkar vanskeleg tilgjengeleg. Til dømes bøna Fadervår. Gjenkjenning og forenklingar kan vera motsetningar, men treng ikkje vera det.

Den siste sida ved tilrettelegging som eg vil trekkja fram er involvering. Dette er vel det nærmaste ein kjem eit mantra ved innføringa av den nye gudstenestereforma. Med involvering meiner eg ulike tenester og oppgåver ein eller fleire personar har i gudstenesta og som ein har fått høve til å førebu seg på. Men involvering kan også handla om gudstenestefeiring generelt, utan at ein har oppgåver. Det kan skje der feiringa går føre seg som ei kollektiv handling og ikkje som ein stad der ein berre er til stades som ein tilskodar.

Nokon ønskjer å ha oppgåver, andre gjer det ikkje og alle kan heller ikkje ha særskilte oppgåver kvar gong.

7.2.2 Særtiltak – nokre motforestillingar og spørsmål

Det er grunn til å stilla spørsmålsteikn ved kvifor ein ofte landar på tilrettelagte tiltak, som er tilpassa menneske med utviklingshemming. Dette er ikkje noko fenomen som er spesielt for kyrkja, kanskje til og med i mindre grad her enn andre stader.

For å kunna reflektera over tilretteleggingsperspektivet på gudstenesta – slik at den er tilpassa menneske med utviklingshemming, vil eg først stansa litt ved den generelle debatten om tendensen til auka segregering, som har gjort seg gjeldande den seinare tida. (Med segregering meiner eg tilbod som er særskilt tilpassa éi bestemt målgruppe – i denne samanhengen menneske med utviklingshemming).

I 2011 var det 20 år sidan HVPU-reforma vart gjort gjeldande og det gamle HVPU vart lagt ned. Tidlegare i oppgåva har eg sitert frå departementet sin handlings og informasjonsplan for menneske med utviklingshemming, der ein blant anna kan lesa at *“Det er vidarehevdet at segregeringen øker...”* (Mennesker med utviklingshemming skal heller ikkediskrimineres s 9). Tendensen to tiår etter HVPU-reforma tyder på at det heller vert fleire særtiltak for menneske med utviklingshemming og ikkje færre.

På den eine sida sett er dette problematisk i forhold til målsetjingane om integrering. Eg har fleire gonger høyrte medlemmer i Norsk Forbund for Utviklingshemma (NFU) snakka om det dei kallar “institusjonsnissen” som har følgt med på lasset. Framleis rettar dei ofte kritikk mot segregeringstendensane dei observerer. Dette gjeld til dømes samlokaliseringar i bustadtilbodet for menneske med utviklingshemming, som får form av bustadeiningar som aukar i storleik, gjerne med nær fysisk lokalisering til det lokale helse og omsorgstilbodet. Tilsvarande tendens kan ein sjå i skuleverket og i forhold til arbeidsmarknaden. I skulen lever spesialklassane framleis, sjølv om den gamle spesialskulen i prinsippet er avvikla. I distrikta har ein gjerne enkeltelevar, som på papiret er “integrerte” i den vanlege klassen, men i praksis har eit tilnærma isolert tilbod, tilpassa denne sitt intellektuelle nivå. På arbeidsmarknaden vert dei fleste med utviklingshemming vist til verna arbeidsplassar, til dømes i ASVO bedrifter og liknande. I slike bedrifter er arbeidsoppgåver relevante nok, men ein har si trygd som basis med ei symbolsk tilleggs løn på toppen av denne. I praksis arbeider ein for trygda

si, fordi ein som regel ikkje er i stand til å utføra arbeidsoppgåvene i same tempo som andre. I forhold til kultur og fritidsaktivitetar, har menneske med utviklingshemming mange tilbod som er lagt til rette for dei, som segregerte tilbod. Dette gjeld også for dei ulike klubbtilboda som kyrkja står bak.

Det er ikkje utan grunn at ein spør seg om det skal vera slik. Kva er det som gjer at det tilsynelatande er så vanskeleg å innlemma menneske med utviklingshemming i det ordinære arbeidslivet? Argumentasjonen om redusert arbeidstempo og ferdigheiter kan då sanneleg gjelda fleire enn dei som har ei utviklingshemming. Av og til får eg ei kjensle av at utviklingshemma vert plassert i ein bås og vurdert som ei einsarta gruppe. Det er mogeleg å spekulera i om det såkalla “hjelpemiddelet” prioriterer tradisjonelle løysingar, både i forhold til arbeid, bustadløysingar, skule og fritid. Ein vel dei løysingane ein er vane med og rimeleg trygge på. Det vert på ein måte for utrygt å bryta ut og tenkja nytt. Eg vil også hevda at tunge fagmiljø både i skule og omsorgssektoren bidreg til å sementera tradisjonelle måtar ein løyser desse utfordringane på.

Tilsvarande spørsmål bør ein stilla seg i kyrkja. Er det slik at det kyrkjelege tilbodet for denne målgruppa, lett får form av segregerte tilbod? Har dette med tilsette og frivillige i kyrkja sine haldningar å gjera? Vel ein slike tilbod, fordi ein ikkje har fantasi til å tenkja annleis? Kan ein alternativt tenkja seg at gudstenesta i seg sjølv - med sin struktur og sine gjenkjennande element - ikkje er så avhengig av spesiell tilrettelegging, som fleire av oss gjerne likar å tru?

7.2.3 Særtiltak – nokre argument for at ein vel slik

Når alt dette er sagt, kan det på den andre sida argumenterast for at særleg tilrettelegging har mykje for seg. Det er ikkje utan grunn at ein likevel landar på ulike former for tilrettelagte løysingar.

“Ein legg til rette fordi den vanlege gudstenesta ofte vert opplevd for teoretisk og abstrakt.” Sitatet er henta frå analysekapitlet og er eit døme og ei grunngeving på kvifor ein landar på praksisen med å ha ulike tilrettelagte tilbod i form av særtiltak, enten som særskilte gudstenester eller som eit særskilt fritidstilbod (klubbtilbod).

For at relasjonar skal kunna etablerast og utvikla seg, kan det sjå ut som at eigne tilrettelagte tilbod er den samanhengen dette får falda seg ut i – for mange. Ein er i eit miljø som vert opplevd som trygt og meningsfylt. Eit segregert tilbod rett nok, men likevel av ein slik art at

det representerer eit sjølvstendig kyrkjeleg tilbod for dei dette gjeld. I intervju mine kom det fram at nokon har eit tilrettelagt tilbod som det einaste kyrkjelege alternativet ein deltek i. Ein går ikkje i ei vanleg gudsteneste, men har likevel eit alternativt kyrkjeleg tilbod, som ein både har glede og nytte av og som er verdifullt i seg sjølv. Det er mogeleg å bli så prinsipiell i tenkinga at ein berre ønskjer å satsa på den vanlege gudstenesta - og ut frå eit integreringsperspektiv kutta alle segregerte tilbod. Då ville ein fort havna i den situasjonen at *“nokon vil detta av lasset”*, som ein av prestane i materialet mitt uttrykte det. Det hjelper ingen av dei som ikkje ønskjer å gå i ei vanleg gudsteneste, at dei eventuelt skulle mista det tilbodet dei går fast i. Det er også grunn til å tru at dei som både nyttar seg av eit tilrettelagt tilbod og går til den vanlege gudstenesta, ikkje vil ha spesielt stor glede av å mista eitt viktig kyrkjeleg tilbod heller - fordi ein ikkje ønskte å oppretthalda det – av prinsipielle grunnar .

Ei anna side ved tilrettelagte gudstenester og kyrkjelege tilbod, er at dei fungerer som *“som ein brubbyggjar til storsamlinga (den vanlege gudstenesta) i kyrkja,”* som ein av presteinformantane mine uttrykte det. Eg fann ut at det er ein tendens til ei auka oppslutning om dei vanlege gudstenestene i dei kyrkjelydane der ein også har eit særskilt tilrettelagt kyrkjeleg tilbod for menneske med utviklingshemming. Her meiner eg at kyrkja har eit stort pre i forhold til andre kulturtilbod menneske med utviklingshemming deltek på. Eit tilrettelagt tilbod i ein kyrkjelyd ser ut til å ha ei kopling inn mot det ordinære gudstenestelivet! Dette er ei kopling det er om å gjera å vera seg bevisst og utnytta endå betre. Eg kan ikkje sjå at andre kulturelle fritidstilbod har tilsvarande koplingar.

Som eit siste moment i argumentasjonen for tilrettelegging, er det fenomenet som ein av prestane nemnde, at i den kyrkjelyden han hadde mest erfaring frå, var det nokon som berre gjekk til dei gudstenestene som var tilrettelagte. Dette var ressurssterke menneske, som prioriterte desse gudstenestene framfor dei vanlege gudstenestene. Dei opplevde eit eige *“hjertespråk”* i desse samlingane. Med andre ord ein form for omvendt integrering. Og ein gudstenesteform som kan stå på eigne bein, som ein del av eit større mangfald og eit differensiert gudstenestetilbod.

7.2.4 Konklusjon:

Å stå for eit integreringsperspektiv er ei grunnleggjande og rett målsetjing, slik eg ser det. Det er eit perspektiv som gjer at mange fleire kan få del i dei ressursane som menneske med

utviklingshemming representerer. Det vil i seg sjølv vera kyrkjelydsbyggjande. Dessutan høyrer menneske med utviklingshemming sjølv sagt heime i den vanlege gudstenesta. Eg meiner likevel det vil vera uklokt å stå for ei linje, der ein reindyrkar eitintegreringsperspektiv. Eg trur ei slik linje vil føra til at “barnet renn ut med badevatnet”. Eit reindyrka integreringsperspektiv vil ikkje tillata nokon form for segregerte tilbod. Det vil vera uheldig, fordi ein då – i det gode sin hensikt – i praksis stenger mange ute, sjølv om ein hevdar å gjera det motsette. Ein får ikkje bygd relasjonar, ein får ikkje folk i tale, med det resultatet at ein i langt dårlegare grad vert i stand til å integrera i den vanlege gudstenesta. Der ein har ressursar til det, bør valet vera eit både/ og. Det er ingen grunn til å leggja ned eit velfungerande segregert tilbod, det bør heller styrkast, så det har ressursar til å eksistera vidare. I denne vurderinga ligg det ei erkjenning og ei anerkjenning av at eit slikt tilbod har fleire sideeffektar. Blant anna at ein har fått ein arena der ein kan leggja grunnlaget for integrering i det ordinære gudstenestelivet

7.3 Gudstenesta – møtestaden der “alle kan inkluderes” – eit diakonalt perspektiv?

Sitatet i overskrifta er henta frå Høyringsdokumentet til gudstenestereforma (Den Norske Kirke s 21). Med bakgrunn i materialet mitt frå dei intervjuja eg gjorde, så er dette eit utsegn med ein del indre spenningar. Dette er honnørord, som vi i kyrkja – sikkert på linje med andre – er finke til å formulera, men kan streva med å omsetja i praksis.

Her vil ikkje drøftinga handla om forholdet mellom særskilt tilrettelagte gudstenester og den vanlege gudstenesta, men om ein eventuelt bør gjera endringar og leggja til rette i den vanlege gudstenesta. Om svaret er ja på første spørsmål vil dei neste handla om grad av tilrettelegging i den vanlege gudstenesta. Om det er slik at ein innanfor gudstenestereforma har ei målsetjing om at “alle kan inkluderes” – kva konsekvensar får det? Vil ei gudsteneste der alle kan inkluderast måtta bli ei samling med eit minimum av ord og med eit maksimum av fysiske handlingar?

Skal ein arbeida for eit minste felles multiplum samla i ei hovudgudsteneste – der “alle skal med” – for å nytta eit visst parti sin visjon? Eller vil det vera så lite aktuelt å gjennomføra, at ein i praksis landar på ei form for differensierte hovudgudstenester? Med det tenkjer eg på gudstenester med særskilt lokal forankring, eller med hovudvekt på enkelte aldersgrupper –

eller også det vi kan kalla “tilrettelagte “ gudstenester? Eller er det slik at det viktigaste ikkje er korleis gudstenesta er i si utforming – men korleis ein vert møtt og kva for relasjonar ein har til dei som er der?

Gudstenesta som ein inkluderande møtestad, er i høgste grad eit diakonalt perspektiv – særskilt i forhold til diakoniplanen si målsetjing om “inkluderande fellesskap”. Eg vel difor å innleia refleksjonen i denne enden.

7.3.1 Det diakonale perspektivet.

Det diakonale innsteget i dette, vil særskilt vera grunngeve i to av den nye diakoniplanen sine kjerneord; “*nestekjærleik og inkluderande fellesskap*” (Kirkerådet (1) s 9). Ei diakonal grunnhaldning her, legg både føringar og retning. Det vil vera forpliktande og øva ein påverknad til dei prioriteringane ein gjer i kyrkjelyden. Eit grunnleggjande trekk ved den diakonale tenkinga er vektlegginga av at vi er avhengige av kvarandre: “*Gjensidig teneste og hjelp er nøkkelord*” (Kirkerådet (1) s 9 -10). Den førre diakoniplanen hadde meir eit perspektiv som kunne tolkast i retning av at den eine parten er sterk og den andre svak – og at den sterke hjelper den svake. Den nye diakonitenkinga samsvarar - etter mitt syn - betre med Paulus sin kroppsmetafor om lemene og kroppen, og deira gjensidige avhengigheit. Denne tenkinga samsvarar også med Vanier sitt utgangspunkt om at den synleg svake på ein måte representerer den form for svakheit vi ber i oss alle. (Dette er eitt av dei sentrale poenga i Jean Vanier si bok “Den brutte kroppen” og tilsvarande gjer han uttrykk for i Haurewas si bok). Menneske med utviklingshemming vert fellesskapet sine hjelparar og vegleiarar (Torgauten), fordi dei hjelper oss med å opna for det sårbare i oss alle, enten vi har ei synleg funksjonsnedsetjing eller ikkje. Dette kan vera ei mogeleg forklaring på kvifor mange opplever gudstenester prega av og med menneske med utviklingshemming – som eit fellesskap med eit eige “*hjartespråk*” som verkar tiltalande på mange.

Skrifta seier så også at “*Gud står dei stolte imot, men dei audmjuke gjev han nåde.*” (1.Pet 5:5). Når det er slik at den som med si synlege svakheit, hjelper andre i fellesskapet til å få kontakt med vår eigen sårbarheit, då er det mykje lettare for at maskene vi ber på kan falla. Den stolte lukkar seg, både for Gud og for dei andre. Den som vågar å opna opp for sine eigne sårbare sider, gjer sitt til at det kristne fellesskapet også opnar seg opp – til nærkontakt med Gud og med kvarandre. Ein slik måte å tenkja på, vil hjelpa oss til å oppvurdera menneske med utviklingshemming. Vi vert ikkje dei såkalla sterke som skal hjelpa dei synlege svake, men vi kan etter kvart begynna å oppdaga at vi som trudde vi var sterke,

nettopp er svake og avhengige av Gud og andre. Det er nettopp denne bibelske logikken, som i seg sjølv representerer ein motkultur, som gjer at det reelt inkluderande fellesskapet har i seg eit potensiale av uante dimensjonar.

7.3.2 Argument for tilrettelegging i den vanlege gudstenesta

Kan alle inkluderast i den vanlege gudstenesta?

Dei lange leste liturgiske formulara gjer at mange med utviklingshemming fell utanfor. Dette gjeld ikkje minst om ein i tillegg har talevanskar.

Sitatet er henta frå analysekapittelet. Dette seier noko om kva som kan vera utfordringa menneske med utviklingshemming kan erfare i forhold til den vanlege gudstenesta.

På den eine sida har eg informantar i materialet mitt som meiner at det vil vera ei grense for kor ofte og kor mykje ein kan leggja ei vanleg gudsteneste til rette. Ein av prestane seier at det ikkje er noko i vegen for å leggja vanlege gudstenester særskilt til rette for menneske med utviklingshemming, men *“eg trur ikkje alle gudstenester kan vera det.”* Både denne uttalen og fleire tilsvarende uttalar frå nokre av prestane, strekar under at vanlege gudstenester har behov for å tilpassast og justerast, for at dei skal fungera godt i samhandling med menneske med utviklingshemming. Om ein legg desse argumenta til grunn, kan det synast mindre sannsynleg at det er mogeleg å oppfylla intensjonen om at gudstenesta er den møteplassen der *“alle kan inkluderast”* – i alle fall ikkje meir enn av og til.

I forhold til preikedelen i den vanlege gudstenesta, seier ein av prestane at han satsar på å halda korte preiker. At ein komprimerer alt som skal seiast innanfor ei tidsramme på 10 minutt. Ein bør ikkje overstiga denne tidsramma. Når ein kortar ned preikedelen av gudstenesta får ein dermed *“meir tid til å ha ei inkluderande gudsteneste med tilrettelagte handlingar.”*

Fleirtalet av informantane mine i gruppene set tydeleg pris på gudstenester som er tilrettelagte.

Av dei tilbakemeldingane eg har fått, vert det sagt om gudstenester som er tilpassa, at dei både *“er passeleg lange”* og heller ikkje *“så stive som ei vanleg gudsenesete”*

(gruppeinformantar) Dette er rett nok uttalar som er gitt om særskilte tilrettelagte gudstenestetilbod. Samstundes reflekterer desse utsegna at dei samanliknar seg med den vanlege gudstenesta. Dermed seier dei noko om at tilrettelegging som prinsipp - enten det skjær i eit segregert tilbod eller i ei vanleg gudsteneste - er ønskjeleg.

7.3.3 Argument mot tilrettelegging i den vanlege gudstenesta

På den andre sida har eg utsegner som går i motsett retning. Desse seier noko om at den vanlege gudstenesta i seg sjølv treng minimalt med tilrettelegging:

I forhold til menneske med utviklingshemming vil ein kanskje tenkja at då må det meste vi gjer vera veldig enkelt. For meg er ikkje det utan vidare gitt. (prest)

Dette sitatet og liknande uttalar, legg vekt på at gudstenesta, slik den allereie er, har sin gjenkjennande struktur. Gudstenesta har sin ordo, ei rekkefølge som ein etter kvart er eller vert fortruleg med. For menneske med utviklingshemming er dette utvilsamt naudsynt: *“Gjenkjenning er viktig. Ein vert arrestert om ein gløymer noko. Dei fleste utviklingshemma vil ha system.”* (prest)

Likevel er det argumentasjonen om *relasjonar*, som er mest framme, når det vert argumentert mot ekstra tilrettelegging i den vanlege gudstenesta. Når det er sagt, er det nok nyansar i ein slik motstand. Menneske med utviklingshemming er for det meste avhengige av å kjenna nokon, når dei går i ei gudsteneste, nokon dei kan ha ein relasjon til. Det vert viktigare å leggja til rette for å etablera gode relasjonar, enn at ein skal slita seg ut på å gjera for mange endringar og tilpassingar i gudstenesta. Eg tolkar utsegnene slik at om ein må velja mellom å etablera gode relasjonar eller ha eit fint opplegg, så vel ein det første. At ein ikkje maktar begge deler, kan slik eg forstår informantane mine handla om knappe ressursar.

Fleire av uttalane i materialet mitt peikar på dagens praksis med det eg har velt å kalla differensierte gudstenester. Dette kan vera familiegudstenester eller messer. Vi har gudstenester med fokus på 4-åringar, vi har hausttakkefest, vi kan ha speidargudstenester, og så vidare. Innanfor gjeldande praksis representerer desse allereie ei form for tilrettelegging. Dermed ser det ut til at nokon av informantane mine meiner at dette kan vera tilstrekkeleg – og at ein ut over dette ikkje vil ha behov for å leggja særskilt til rette for menneske med utviklingshemming.

7.3.4 Konklusjon:

Eg har gjort eit forsøk på å setja opp argument for tilrettelegging av den vanlege gudstenesta og argument mot tilsvarande opp imot ein annan. Synspunkta her er nok meir nyanserte enn ein gjerne kan få inntrykk av ved første augekast. Som bakteppe til dette ligg også den diakonale tenkinga, som i sitt vesen ikkje vil godta ei anna målsetjing enn inklusjon for alle.

Samstundes har det vore ei viss spenning med å handtera eit materiale med forholdsvis uttalte motsetningar i seg. Eg ser heller ikkje noko poeng i å gjera eit forsøk på å harmonisera dei ulike posisjonane.

Det som ein likevel kan vera felles om, er behovet for struktur, gjenkjenning og for å etablera og halda vedlike relasjonar og då med relasjonsperspektivet igjen som det viktigaste. Usemja handlar om i kva grad det er behov for tilrettelegging i den vanlege gudstenesta, i tillegg til den tilrettelegginga ein kan oppnå gjennom dei differensierte gudstenestetilboda som allereie er vanlege i dag. Differensierte gudstenester treng også å førebuast. Det er grunn til å tru at det vert dei også, sidan det vanlegvis er fleire aktørar på ei slik gudsteneste – og dei må i alle fall førebu seg.

For min del meiner eg at det er behov for meir tilrettelegging i den vanlege gudstenesta, om ein skal ha ei gudsteneste som “*inkluderer alle*”. Igjen er det behovet for tilrettelegging, i den forma det er gjort greie for tidlegare i dette kapitlet, som nok er vegen å gå for å kunna lukkast tilfredsstillande. Det krev førebuing og meirarbeid ikkje berre i forhold til gudstenesta – men også med folka i kommunen som kan vera støttande hjelparar.

Fortrinnsvis med å hjelpa til med informasjon og transport for folka i målgruppa vår.

Sjølv om nokon i målgruppa deltek i vanlege gudstenester utan nokon form for tilrettelegging – og kan gje uttrykk for at det fungerer tilfredsstillande, så vil eg hevda at dette er gjeldande for eit mindretal. Gruppeinformantane mine har då også signalisert eit behov for meir tilrettelegging.

Med differensierte gudstenestetilbod kjem vi eit stykke på veg i forhold til god nok tilrettelegging, men vi kjem ikkje i mål i forhold til målsetjinga om inklusjon for alle!

Det må vi etter mitt syn, våga og vera ærlege på. Om vi har eit felles syn på kva som er status og kor lang veg vi har behov for å gå - for å nå målet om full inkludering - kan ein gjerne vera tydeleg på avgrensingane. At ein har avgrensa ressursar i ein slik situasjon, er ei vanleg erfaring og bør også vera ein legitim grunn for å gjera ei satsing i forhold til dei ressursane ein har tilgjengeleg.

Ein bør uansett våga å starta opp ein stad, sjølv om ein ikkje skulle ha tilstrekkeleg med ressursar. Å venta heilt til ein har nok ressursar, vert fort ei orsaking til ikkje å koma i gang. Det er betre å begynna i det små. Eitt oppstartspunkt kan vera via dei eksisterande og differensierte gudstenestetilboda, som til dømes familiemessa eller hausttakkefesten, som på generelt grunnlag vil ha ei form som er lettare tilgjengeleg, også reint kognitivt.

7.4 Gudstenesta – med rom for heile meg?

7.4.1 Eg – Du / Eg – Det - perspektivet

Når Öhmann skriv om relasjonane mellom menneske og mellom menneske og Gud, har dei form av eit Eg – Du, forhold. Relasjonen mellom Gud og meg, er som eit subjekt – subjekt forhold. Eg får lov å tiltala Gud direkte. Når dette skjer slik gjer eg det med heile meg, eller “*med en människas hela väsen*”, som Buber uttrykkjer det. (Buber s 18). Vi gjer det ofte i gudstenesta. Fadervår er ei bøn der vi tiltalar Gud direkte, til dømes. Og Gud møter oss direkte også, på det individuelle planet. Både dåpen og nattverden er ytre og synlege prov på dette. Gudstenesta er elles prega av den tilbedinga som vi gjer ilag.

Dette er verdt ein nærare refleksjon. Gudstenesta er som prinsipp ei samling for heile mennesket, med alle sine sansar. Samstundes kan ein få ei oppfatning at vekta vert lagt på preika, medan liturgien elles går sin gang, slik vi er vane med frå før. Med ei slik prioritering, har ein etter mitt syn begynt og lukka for alle andre sansar enn hørsla og tanken. Kva betyr det at eg og vi som er i gudstenesta skal erfara den med heile vårt menneskelege vesen? Menneske med utviklingshemming er avhengige av å erfara gudstenesta på den måten, om utbyttet skal vera godt nok for dei. Tilbakemeldingane i intervjumaterialet og det ein kan lesa ut av teori som er presentert tidlegare i denne oppgåva, er rimeleg eintydige på at gudstenester som er utforma slik at det vert skapt rom for tilbeding med heile mitt “*väsen*” intakt – nettopp er gudstenester som berører. Dermed bør det vera på sin plass å spørja kvifor det tilsynelatande er så mykje motstand mot å vera seg dette meir bevisst? Mitt inntrykk er at det vert dreve alt for mykje tradisjonelt forarbeid med gudstenesta, som byggjer på gamle metodar som ein er vane med. Dette utfordrar særskilt prestane si komfortsone.

I følge Buber sin dialogfilosofi, er all tale *om* – enten det er om personar, hendingar eller tema – å sjå på som eit Eg – Det forhold. Med omsynet til denne konkrete oppgåva, må det bli forstått slik at dei som høyrer tale om noko, må ha eit mottaksapparat som kan fanga dette inn, bearbeida det og forhalda seg til det. Det vil bety at den som er mottakar må ha ei viss evne til abstraksjon. Dette er i mindre grad tilfelle for menneske med utviklingshemming.

Öhman seier då at all kommunikasjon innanfor ein Eg – Det akse verkar reduserande (sjå teorikapittelet) Kva betyr reduserande i denne samanhengen? Vil det bety at forkynninga er mindre viktig enn tilbedinga, sidan sistnemnde i sitt vesen tiltalar Gud direkte? Igjen kan det vera på sin plass å minna at Öhmann advarar mot å setja desse to aksane opp mot kvarandre,

som om dei skulle vera motsetningar (Öhmann s 113). Dei er tvert imot avhengige av kvarandre og samspelar med kvarandre. Samstundes er det ei god øving å vera seg bevisst at det meste av forkynninga har form av tale om – og dermed opererer ein på eit kognitivt og abstrakt plan. Det vert stilt store krav til den som forkynner med ord; ein bør, som det også er nemnt i analysekapittelet, vera kort og konkret i det ein seier. Å uttrykkja djupe sanningar enkelt er vanskeleg. Forkynning i form av ein Eg – Du dimensjon er noko ein nærmar seg ved direkte tiltale – gjerne i form av ei dialogpreike.

7.4.2 Kristne praksisar.

Norheim si bok om kristne praksisar, synes eg berre understrekar det som kan vera ein raud tråd i denne oppgåva: Gudstenesta som handlingsarena – rett nok godt nok planlagt og tilrettelagt – fungerer godt for alle. Paradoksalt nok også for menneske med eit forstandshandikap. Det trur eg har samanheng med at det i gudstenesta sine mange element er så mange rom for opplevingar – med heile meg. Norheim peikar også på dette med at ein innanfor denne måten å handla på legg meir vekt på relasjonar enn aktivitet (Norheim s 33). Sjølv om gudstenesta er ein aktivitet i seg sjølv, er den meir ein arena for relasjonar – mellom oss og Gud og kvarandre. Ved første augekast kan det sjå ut som Norheim har levert ei oppskrift på endå meir aktivitetar, med alle dei ulike praksisane han lister opp i boka si. Det som gjer dette til noko anna enn aktivitetar er vel nettopp relasjonsperspektivet – først og fremst det vertikale, men også det horisontale. Det fyller eit behov i oss. Eller for å sitera ein av prestane ifrå intervjumaterialet mitt, som kommenterer dette med kristne praksisar slik:

Kristendommens indre liv vert skapt av ytre ting. Gå med kroppen til gudsteneste, knela, tenna lys, be bøner, syngja salmar – det gjer noko med oss. Om du ikkje er from, så blir du det av å gjera fromme ting.

At vi kan leggja vekt på kristne praksisar hjelper oss også til å halda fokus på den kristne trua, slik eg ser det. Ein del får noko som minner om allergiske reaksjonar når ord som dogmatikk vert nemnt. Den kristne trua har sitt læregrunnlag. Liturgien og dei kristne praksisane hjelper oss til å ha fellesskap i forhold til det som er vesentleg og som bind oss saman. I ei heilskapstenking, med stor vekt på opplevingar, kan ein stå i fare for å mista noko av sitt kristelege fokus og grunnlag. Ein opplever ikkje i eit vakum, men i ein samanheng. Det er

kanskje ikkje utan grunn at Stanley Hauerwas i sin faglege samtale med Jean Vanier også mildt formanar slik: “*But L’Arche also needs the church...*” (Hauerwas s 57)

7.4.3 Konklusjon:

At ein i kyrkja vert seg bevisst at gudstenesta skal absorberast av heile menneske, trur eg er viktig. Tilnærming og utforming vil krevja at fleire samarbeider og samhandlar både i og før gudstenesta. Det er etter mitt syn behov for å etablera gudstenesteteam i ulike variantar, som har eit reelt samarbeid om gudstenesta.

Når det gjeld kristne praksisar, så er det mykje trøstefullt i dette at ein tydelegvis har eit behov for å søkja tilbake til dei kristne røtene og til dei ufikse måtane å handla på. Kristne praksisar er i seg sjølv så annleis alt anna rundt oss – og kan såleis vera eksotisk nok for menneske i vår postmoderne tid. Det beste er likevel at vedvarande kristen praksis har den konsekvensen at “*at ein blir det ein gjer.*”

7.5 Gudstenesta og universell utforming som strategi?

Vi har tidlegare sett at begrepet ”universell utforming” kan vera utfordrande å definera, fordi det meir er ein måte å tenkja på, enn som ei sjekklister med ulike tiltak ein skal kryssa av på. I denne samanhengen er det også av interesse å spørja seg korleis universell utforming som “*eit godt evangelisk ord*” (presteinformant), kan få praktiske konsekvensar? Med det meiner eg eit syn på gudstenesta som inkluderer alle.

7.5.1 Universell utforming i dag.

Universell utforming, slik den generelt kjem til uttrykk i dag, betyr at ein i utgangspunktet både har planlagt og gjennomført tilrettelagte og integrerte løysingar. I forhold til fysiske løysingar har ein til dømes laga høve for trappefri tilkomst både utvendig og innvendig (både bustader og offentlege bygg) Dørtersklar eksisterer ikkje, ute og inneareal har ledelinjer for svaksynteog offentleg informasjon om ulike tilbod er digitalisert; synleg, høyrbar og lett forståeleg. Dette er fysiske løysingar alle brukar. Men nokon av brukarane er heilt avhengig av tilrettelegginga(til dømes rullestolbrukarar) og for dei med barnevogn og rullator er løysingane eit stort gode. For alle andre er det heilt greitt – ein klarar seg bra uansett.

Poenget er at gode universelle løysingar - med nokon unntak - ikkje har nokon ulemper for nokon og er eit gode for alle. Når desse løysingane er integrert i eit bygg eller eit uteområde, vert dei brukt av alle – og ingen legg eigentleg merke til utforminga. Ein tenkjer ikkje over det. Rullestolbrukaren tek seg enkelt fram på eiga hand - nesten som ein gåande - og vert “usynleggjort” i det offentlege rommet, på den måten at han ikkje føler seg beglodd eller stigmatisert. Den opplevde funksjonshemminga har blitt vesentleg redusert, (jfr kapitlet om funksjonshemming og funksjonsnedsetjing)

Dømet frå Teologisk Fakultet i Oslo (nemnd i teorikapitlet om universell utforming), der dei hadde digitalisert undervisninga si, etter prinsippa om universell utforming, er eit godt døme på ei utvida forståing og bruk av dette begrepet. Digitaliseringahjelp studentar med lese og skrivevanskar. Erfaringane var at konsekvensane av deira funksjonsnedsetjing vart redusert. Men det synte seg at andre studentar, som til dømes småbarnsforeldre og dei med sosial angst, hadde stor nytte av digitalisert undervisning. Dei kunne bruka internett, sitja heime og kunne repetera førelesningane. Ja, alle har i grunnen hatt fordelar av at undervisninga vart utforma slik.

7.5.2 Ei universelt utforma gudsteneste?

Ein tilsvarande tanke synest eg er så pass interessant å følgja vidare her – og då nærmar vi oss gudstenesta: Kan vi bruka tilsvarande prinsipp i tenkinga rundt denne? Kan ein rett og slett bruka eit begrep som universell utforming om gudstenesta? Ein av prestane synes til og med det er eit godt evangelisk ord.

Det er nok meir nærliggjande og lettare å oppnå forståing for ei tenking om universell utforming, som utelukkande tek omsyn til dei fysiske løysingane i ei kyrkje til dømes. Dette poenget vart også nemnd i kapitlet om gudstenestereforma, der eg siterte frå trusopplæringsplanen.

Eg kan ikkje skjønna prinsippet om universell utforming annleis, enn at ei avgrensing til at dette utelukkande skulle gjelda fysiske løysingar, er alt for snevert. Og om ein gjorde det, ville det likevel kunna vera nyttig å overføra den prinsipielle måten å tenkja på – til korleis ein ønskjer å forhalda seg til gudstenesta.

Sett at vi er i ein kyrkelyd, som er i den heldige situasjonen at ein byggjer ei ny kyrkje. Ein har gjort seg ferdig med all planlegging som involverer dei ulike fysiske utformingane av bygget og området rundt. Bygget er på plass, alle er nøgde med. Ein er klar til å ta det i

bruk. Ein har begynt å drøfta det innhaldsmessige i gudstenesta og den lokale ordninga for gudstenesta, som soknerådet skal vedta. Då kan faktisk dette spørsmålet høva seg:

Korleis må ei gudsteneste vera utforma slik at den vert relevant for menneske med ei utviklingshemming?

Som ein kan sjå ut frå analysekapittelet og drøftinga ovanfor, kan det sjå ut som ein i ein eller annan grad må leggja ei gudsteneste særskilt til rette, for at den skal bli relevant for menneske med utviklingshemming – slik at dei opplever seg inkludert i den. Mine gode vener i NFU (Norsk Forbund for Utviklingshemma) seier rett som det er, at *“legg du til rette for menneske med utviklingshemming, legg du til rette for alle.”* Dette er etter mitt syn ei sanning nesten utan modifikasjonar. Som eg har vore inne på tidlegare i oppgåva, vil eg hevda det er enklare – og lettare å vinna gehør for – at ein legg til rette dei ulike fysiske løysingane, men langt meir utfordrande at gudstenesta sitt innhald skal vera tilpassa menneske med eit forstandshandikap. Menneske med utviklingshemming vil på mange måtar – og rett forstått – representera ei botnlinje, som strategiar og planlegging bør ta eit utgangspunkt i.

Som grunngeving for å stilla eit slikt spørsmål, som nemnd ovanfor, er at ein tenkjer langs den same bana som prinsippet om universell utforming. Ein kan sjå for seg at ein i andre enden får eit resultat, som var brukbart og godt for alle. Jamfør det tidlegare nemnde valspråket: *“Nødvendig for nokon – bra for alle!”*

7.5.3 Kjenneteikn ved ei universelt utforma gudsteneste.

Kan ein då sjå for seg ei gudsteneste som dreg med seg dei positive erfaringane som mange opplever i det som tidlegare er nemnt frå tilrettelagte gudstenester og andre gudstenester, som vert prega av menneske med utviklingshemming? Gudstenester med eit hjartespråk?

Gudstenester som talte til mange sansar? Gudstenester som i langt større grad enn andre er prega av ei diakonal tenking, både i førebuing og gjennomføring? Kan ein sjå for seg ei gudsteneste med langt fleire tilrettelagte element og forholdsvis stor grad av deltaking, i form av mange involverte i gudstenesta sine mange ledd?

Det kan bety at ein har gjort ein del grep i forkant og tenkt bevisst rundt gudstenesta sine mange ulike element. Det kan bety ein del meir forarbeid – og kanskje på ein annan måte

enn ein er van med å gjera? Kanskje nokon må begynna å arbeida i team – og ikkje berre som i eit stabsmøte der ein kjapt fordeler ulike arbeidsoppgåver?

Når eg tenkjer universell utforming som strategi for gudstenesta, så må det etter mitt syn bety ei godt førebudd gudsteneste som fleire har eigarskap til. Fordi ein har vore med på å planlegga den. Og fordi kyrkjelyden har etablert gode relasjonar til bufellesskap eller andre institusjonar i nærområdet. Informasjonen mellom kyrkja og lokale aktørar er god. Dei som har ei funksjonsnedsetjing skal ha ei opning for å vera deltakande – enten ein har konkrete oppgåver eller “berre” er til stades. Ifølgje analysekapittelet tenkjer folk ulikt om dei ønskjer å ha ei oppgåve eller ikkje, sjølv om dei fleste kan tenkja seg å gjera meir enn dei gjer i dag. Men alle får eit høve til å vera deltakande i kollektive handlingar meir enn før. Dette skjer fordi prest og kyrkjelyd i fellesskap har vedteke si lokale ordning for den vanlege gudstenesta.

Denne inneber at ein ønskjer å vera “*bevisst på at vi skal koma opp på eit visst botnnivå, som vi alltid skal vera på!*” (prest). Det kan i praksis bety at ein har vedteke eit større register av kollektive og kroppslege handlingar i gudstenesteliturgien. Det kan vera enkle uttrykk som å falda hendene, løfta hendene, knela, teikna krossteiknet, meir vandring i kyrkjerommet – bl.a ved ein fast rutine for dåpspåminning, nattverdutdeling (med glutenfrie oblatar til alle) i kvar gudsteneste – som regel som intingsjon. Ein større variasjon i forbøner som ein lagar sjølv, lystenning i samband med forbøna - og så vidare.

Ein har ikkje lengre den oppfatninga at ein “*går til preik*”. Kyrkjelyden har fått ei kollektiv forståing for at ein ser på seg sjølv “*som eit gudstenestefeirande kollektiv. Vi feirar gudstenester saman ofte og vi gjer det med glede.*” (prest). Dette har gitt kyrkjelyden ei større kjensle av fellesskap og gudstenesteglede.

På enkelte gudstenester i løpet av kyrkjeåret, til dømes på hausttakkefesten og diakoniens dag, slår ein ut håret og gjer spesielt mykje ut av gudstenesta, slik at den til forveksling minner om ei særskilt tilrettelagt gudsteneste. Dette er gudstenester ein har brukt meir tid på å planleggja. I forkant av desse gudstenestene har ein hatt gudstenesteverkstad- saman med ei gruppe utviklingshemma som bur i eit par av bufellesskapa nær kyrkja - der ein har øvd på tekstdramatisering og medhjelparoppgåver.

7.5.4 Konklusjon

Skal alle gudstenester vera universelt utforma? Dette var på mange måtar innfallsvinkelen eg hadde til denne oppgåva. Om vi brukar begrepet universell utforming, kvifor kan ikkje alle

gudstenester vera universelt utforma? I eit slikt spørsmål, ligg det ei oppfatning av tilretteleggingsperspektivet, som er trekt langt.

I møte med informantane mine, og mi eiga erkjenning av realitetane i livet, har nok ei slik forforståing vore i overkant ambisiøs. Det er ikkje realistisk å gjennomføra. Det vil vera for ressurskrevjande. Å gå høgt på bana med eit slikt ambisiøst program, fører fort til at ein oppnår det motsette av det ein ønskjer.

Uansett kor vi snur oss, er det snakk om grader av.. Tilsvarande kom også fram i konklusjonen vedkommande grad av tilrettelegging i den vanlege gudstenesta, som er ei drøfting i slekt med denne.

Det som etter mitt syn er det grunnleggjande poenget med universell utforming – rett nok her i ei modifisert utgåve - er at ein på førehand har planlagt og gjennomfører gudstenesta med det utgangspunktet at så mykje som ein kan av denne er lagt til rette for menneske med utviklingshemming. At dette er styrande for korleis ein gjennomfører heile gudstenesta. Ein skal i alle fall ha nokon i element i denne, der menneske med utviklingshemming skal kunna kjenna seg godt igjen – og aller helst kunna bidra sjølv. Eg meiner uansett at det er realistisk å heva “*botnivået*”, på den måten at ein kollektivt og meir enn før tek i bruk gudstenesta sitt potensiale for kroppslege og fysiske uttrykk.

Så vil dei tilgjengelege ressursane, først og fremst i form av motiverte menneske, vera styrande for graden av involvering og deltaking. Nødvendig for nokon – bra for alle!

7.6 Avslutningsvis

Heilt til slutt i oppgåva mi er det eitt siste perspektiv som eg har lyst å dvela litt med. *Det overraskande!* Det heilt uventa, som Dave Clarck så utmerka har beskrive det i sitt essay. Eller som 3 enkle hendingar eg har henta ut frå intervjumaterialet mitt:

Det første eg tenkjer på er ei ørlita hending på eitt av gruppeintervjua eg gjorde. Det var ein krevjande samtale, på den måten at eit par av deltakarane var eit ekko av dei andre stort sett heile tida, medan ein annan gjekk litt til og frå på grunn av si rastløyse. Men vi hadde ein fin samtale – og etter kvart i ein god atmosfære. Då kjem det enkle ordet, som eg nemnde i analysekapittelet. Denne dama, som hadde vore eit ekko heile kvelden, utbryt høgt og tydeleg – på sjølvstendig grunnlag - i kombinasjon med sitt hjertevarme smil: “*Kristen!*” Eg skal

ikkje overtolka dette, men eg opplevde likevel dette som veldig fint. Her er det ei dame med få ord, men når ho først seier noko på sjølvstendig grunnlag, så ligg det mykje under. Det var ei flott oppleving.

Det andre eg vil nemna er denne sterke og flotte forteljinga om T.. som i denne påskegudstenesta framfor tablået ved den tomme grava kom med denne reaksjonen: *“Ho klappa i hendene og ropte høgt: Tenk – så var grava tom gitt!!”* Dette gjekk til hjarta.

Det siste eg vil trekka fram, er også frå to av gruppeintervjua mine, denne gongen. Dette har eg også skreve om i analysekapittelet. På slutten av begge desse samtalane, er det to menn som seier, utan at eg hadde stilt nokon variantar av ledande spørsmål: *“Ein vanleg samtale. Kunne vi ikkje sitja slik som vi gjer no og prata - etter gudstenesta - snakka med presten og organisten...?”* Utsegnene kom overraskande på meg. Men det berørte meg. Vi traff tydelegvis ved eit behov som ingen tenkte over skulle vera der. Kanskje nokon vil ta opp hansken?

Litteraturliste

- Barow, Thomas: (2003) *Sveriges väg till integrering. Bengt Nirje och Karl Grunewald, två «pionjærer» i specialpedagogik i norra Europa, om eugenik, mentalitetsförändringar och normalisering.* Nettartikkel, Idunn.no, Nordisk tidskriftsbasis for spesialpedagogikk. Oslo; Universitetsforlaget.
URL:http://www.idunn.no/ts/spesped/2003/03/sveriges_vg_till_integrering_bengt_nirje_och_karl_grunewald_tva_pionjrer_is (lest 10.mai 2011)
- *Bibelen* (2005). Oslo, Det Norske Bibelselskap, med NT05. .
- Brynn, Rudolph (2009): *Universell utforming og tilgjengelighet – politikk og lovgivning i inn og utland.* Oslo, Sosial og Helsedirektoratet, Deltasenteret.
- Buber, Martin (1963): *Jag och du.* Stockholm, Bonniers förlag. Sverige.
- Clark, David (2008): *The cup of coffee.* Glasgow, Glasgow University, Departement of theology and religious studies, Reflective Practise Essay 3. Great Britain.
- Dahle Sølvi, Torgauten Tor Ivar, red (2010): *Utviklingshemning og tros- og livssynsutøvelse.* Rettigheter og tilrettelegging. Oslo, Universitetsforlaget.
- *Deltakelse og tilhørighet* (2009): *Inkludering av mennesker med utviklingshemming i tros og livssynssamfunn.* Oslo: Kirkerådet, Norges Kristne Råd, Samarbeidsutvalget for tros og livssynssamfunn.
- *Diakoni i kontekst* (2009). Forvandling, Forsoning, Myndiggjøring. Geneve, Det Lutherske Verdensforbund, Sveits.
- Eknes, Jarle (udatert): *Innledningshistorikk – Utviklingshemming og psykisk helse.* Oslo: Samordningsrådet (SOR). Powerpointpresentasjon. SOR sine nettsider.
- Ellingsen, Karl Elling (2009): *Utviklingshemming.* Oslo, Forskningsetisk bibliotek.
URL:<http://www.etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Utviklingshemmede>. (Lest 15.desember 2010)
- Fjermeros, Halvor (udatert): *Trekk fra utviklingshemmedes historie – i og utenfor institusjonene.* Tromsø, Universitetssykehuset Nord –Norge, Nasjonalt senter for telemedisin. Nettbasert kurs nr 1: Å jobbe i andres hjem.
URL: <http://www.helsekompetanse.no/mangfold/792> (Lest 4.februar 2011)
- *Gud gir – vi deler.* (2010) Plan for trusopplæring i Den Norske Kyrkja. Oslo, Kyrkerådet.
- *Gudstjensten og mennesker med psykisk utviklingshemming* (1997). Oslo, Kirkerådet – i samarbeid med Nord Norges Diakonistiftelse.
- *Gudstenestereforma – ordning for hovudgudstenesta* (2011). Oslo, Kyrkjeårdet. URL: [http://www.km_4_2_11_ordning_hovudgudstenesta_nn\(1\).pdf](http://www.km_4_2_11_ordning_hovudgudstenesta_nn(1).pdf) KM-sak 4.1.2/11. Oslo.
- *Gudstjenestereforma – alminnelige bestemmelser* (2011). Oslo, Kirkerådet, Kirkemøtet. URL: http://www.km_7_11_alminnelige_bestemmelser. (lest 13.april 2011)
- Göransson; Kerstin (1994): *Hvordan forsåelsen av virkeligheten utvikles. Om psykisk utviklingshemming.* Nærbø, Haugtussa forlag.
- Hauerwas Stanley, Vanier Jean (2008): *Living gently in a violent world.* The prophetic witness of weakness. Illinois, InterVarsity Press, USA.
- *Høringsdokument* (2008). Reform av kirkens gudstjenesteliv. Orientering om høringsdokumentene. Oslo, Kirkerådet, ISBN 978-82-514-0731-1.
- Johannessen, Asbjørn, Tuft, Per Arne og Kristoffersen, Line (2006): *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.* Oslo, Abstrakt forlag.

- *Kyrkolivsutskottets betänkande 2004:5 Öppen kyrka för människor i behov av särskilt stöd.* (2004). Uppsala, Svenska Kyrkan, Sverige. URL:<http://www.svenskakyrkan.se/km-2004/betankanden/kl2004-05.shtml#TopOfPage> (lest 4.februar 2011)
- *Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (diskriminerings og tilgjengelighetsloven)* (2009). Oslo: Barne Likestillings og Inkluderingsdepartementet. Norsk Lovdata. URL: <http://www.lovdato.no/all/tl-20080620-042-0.html#10> (lest 22.februar 2011)
- *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres.*(2010) Informasjons og utviklingsprogram 2010 – 2013. Oslo: Barne Likestillings og Inkluderingsdepartementet Q-1176 B.
- Mikkelsen, Ellen Hessellund (2011): *Tid med Gud.* Interaktivt andaktsopplegg tilrettelagt for menneske med utviklingshemming. Århus, Danmark, Stiftelsen Kirkelig Handikapforening (DVD).
- Njå, Ådne (2004): *Guds utviklingshemmede kirke.* Oslo: Det Teologiske Fakultet, Universitetet i Oslo – hefte nr 1 -2/2004 –essay.
- Norheim, Bård Erik Hallesby (2008): *Kan tru praktiserast? Teologi for kristent ungdomsarbeid.* Trondheim: Tapir akademiske forlag.
- *Plan for diakoni i Den Norske Kirke* (2007). Oslo, Kirkerådet.
- Repstad, Pål (2007): *Mellom nærhet og distanse.* Kvalitative metoder i samfunnsfag. Oslo, Universitetsforlaget. 4.reviderte utgåve.
- *St.meld.nr 40 (2002 – 2003) – Nedbygging av funksjonshemmende barrierer.* Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne. Oslo, Det Kongelige Sosialdepartement.
- Sætre, Joronn (udatert): *Hva er utviklingshemming?* Nettbasert kurs nr 1: Å jobbe i andres hjem. Tromsø, Universitetssykehuset i Nord Norge, Nasjonalt senter for telemedisin. URL: <http://www.helsekompetanse.no/mangfold/792> (lest 3.februar 2011)
- Thorsen, Dahle, Økland (2005): *Bli- kjent-i-kyrkja-kurset.* Idèperm for kyrkjekurs tilrettelagt for menneske med utviklingshemming. Stavanger, Stavanger bispedømmeråd i samarbeid med Bjørgvin Bispedømmeråd.
- Torgauten, Tor Ivar (2006). *Sammen skal vi bygge menighet.* Når mennesker med utviklingshemming blir kirkens veiledere. Oslo, Verbum forlag.
- *Undervisning for alle – alltid* (2007). Oslo, Universitetet. Uniforum, nettavis for universitetet i Oslo, 23. aug 2007. URL: <http://www.uniforum.uio.no/nyheter/2007/08/undervisning-for-alle-alltid.html>. (lest 4.januar 2011)
- Vanier, Jean (2003): *Den brutte kroppen.* Oslo, Verbum forlag.
- Vesaas, Haldis Moren (1955): *Voggesong for ein bytting.* Frå diktsamlinga *I ein annan skog.* Oslo, (Forlag ukjent).
- Öhmann, Björn Nalle (2008). *Kropp, handling och ritual. Hur förstå religion och personer med grava funktionshinder?* Åbo, Åbo akademis förlag, Finland
- *Åpen Himmel* (2009). Oslo, NRK. 3 gudstenester frå Fjellhammar kirke. (DVD)

Vedlegg:

Deltakarar i kyrkjeclubbar og liknande

< ingen >

Dato: 14.12.2010

Vår ref: 08/158-9 LAOE

Dykkar ref:

Spørsmål om å bli med på intervju

Kva?

Hei. Kan du tenkja deg å vera saman med nokon av dei du kjenner og bli intervjuet av meg? De kan sitja saman med meg i ei gruppe.

Eg vil gjerne spørja deg og dei du set saman med nokre spørsmål. *Spørsmåla vil handla om gudstenesta og korleis menneske med utviklingshemming kan delta i denne.*

Kvifor?

I mai 2011 skal eg levera ei skriftleg oppgåve på mange sider (masteroppgåve). For at oppgåva skal bli så god som mogeleg, vil eg gjera eit intervju med deg og dei du kjenner. Det er viktig at du får seia kva du meiner. Presten og andre som er ansvarlege for gudstenesta, treng å høyra kva du meiner. Når eg får høyra mange sine meiningar, kan den oppgåva eg skal skriva, bli ei hjelp til dei som lagar gudstenester, slik at dei kan bli betre.

Spørsmåla:

Dette er spørsmåla eg tenkjer å stilla på intervjuet:

- Når de har gudstenester på klubbkveldane – kva gjer det på desse?
- Går du til den vanlege gudstenesta om søndagen?
- Om du ikkje gjer det – kunne du tenkja deg det – eller ønskjer du ikkje å gå til den vanlege gudstenesta?
- Om du synes det er fint å gå til ei vanlege gudsteneste om søndagen:
- Kan du tenkja deg å gjera noko der? Om du svarar ja på dette – kva kunne du tenkja deg å gjera?
- Er det vanskeleg å koma seg til ei vanleg gudsteneste? Om svaret er ja; kva er det som er vanskeleg?
- Korleis må ei vanleg gudsteneste vera for at du skal oppleva den som ein god plass å vera?
- Om du har andre meiningar om gudstenesta, som eg ikkje har spurt om, kan du seia det også.

Korleis?

På intervjuet kjem eg til å bruka ein diktafon. Det er ein ting eg brukar for å ta opp samtalen vi har. Eg kan høyra igjen alt som vert sagt seinare. Eg kjem til å skriva ned på pc delar av samtalen vi skal ha.

Når eg er ferdig med skrivinga, vert alle lydopptaka sletta. Det betyr at dei ikkje kan høyrast igjen.

Eg kjem ikkje til å skriva namna på dei eg har intervjuet eller kvar eg har vore. Det viktigaste er å høyra kva de meiner – ikkje kven som sa kva.

Teieplikt

Å ha teieplikt betyr at eg ikkje har lov å seia til andre kven eg har snakka med og kvar eg har vore. Det er hemmeleg.

Det som ikkje er hemmeleg, er kva de meiner. Det er viktig at så mange som mogeleg får vita kva du og de andre meiner.

Samtykke

Samtykke betyr at du seier ja til å vera med på dette intervjuet. Du har også lov til å ombestemma deg. Det vil seia at du kan seia nei. Det er du som bestemmer om dette er noko du vil vera nei. Sjølv om du har skreve under på at du seier ja, har du likevel lov til å ombestemma deg.

Med helsing

Leif Arne Økland

rådgjevar utviklingshemma

Direkte innval: 55 30 64 92

Eg har forstått kva desse spørsmåla handlar om og vil vera med på intervjuet.

..... (underskrift)(tlf nr)

Leiarar i ulike kyrkjetilbod for menneske med utviklingshemming

< ing

Dato: 13.12.2010

Vår ref: 08/158-8 LAOE

Dykkar ref:

Sp

Ørsmål om deltaking i intervju

Mastergrad diakoni – formål:

Underteikna er i gang med ei masteroppgåve i diakoni, ved Det Norske Diakonhjem i Oslo. Endeleg tittel på oppgåva er ikkje ferdig endå. Det er likevel klart at oppgåva vil handla om *gudstenesta og universell utforming*. Oppgåva si primære målgruppe er *menneske med utviklingshemming*. Eg ønskjer å finna meir ut av kva tankar menneske med utviklingshemming har om gudstenesta og korleis dei tenkjer seg sjølv inn i denne. Mi hypotese er at gudstenester utforma slik at dei er relevante for menneske med utviklingshemming, vil gje alle andre ei langt betre og sterkare gudstenesteoppleving også. Dette brevet vil ha to versjonar. Denne versjonen er til menneske i målgruppa sine hjelparar; primærkontaktar, prestar, diakonar, foreldre eller andre aktuelle. Eg er avhengig av at de som har ei hjelperolle i forhold til dei eg ynskjer å intervju, hjelper meg med å forklara kva eit slikt intervju handlar om.

Eg har også laga ein lettlest versjon, som er for dei i målgruppa som kan lesa.

Adresser:

Vegleiar for studien: Kari Jordheim, Det Norske Diakonhjem, pb 184, 0319 Oslo – Tlf: 22 45 19 13

Student: Leif Arne Økland, Bjørgvin Bispedømekontor, pb 1960 Nordnes, 5817 Bergen – Tlf: 400 65 231.

Kva opplysningar/spørsmål som vert stilte:

Eg ønskjer å gjera kvalitative intervju og gjera det i ei gruppe. Eg trur at intervju i ei gruppe av menneske som kjenner kvarandre frå før, er det beste. Det er lettare å koma på ting og eg som intervjuar vert gjerne ikkje opplevd som så dominerande, som det gjerne hadde vore om eg skulle ha intervju ein og ein. Det hadde vore fint om eit par støttepersonar (primærkontakt, støttekontakt,

prest e.a), også hadde vore med i gruppesamtalen. Gruppestorleiken kan variera, alt frå ca 5 – 10 personar.

Eg ønskjer å stilla spørsmål om følgjande:

- Om kva dei gjer når dei har "minigudstenester" på klubbkveldar og liknande.
- Om dei går til den vanlege gudstenesta om søndagane.
- Om dei kunne tenkt seg å gå til vanlege gudstenester eller ikkje.
- Om dei kunne tenkt seg å ha oppgåver i gudstenesta – og i så fall kva dei kunne tenkja seg å gjera.
- Om det er noko som hindrar dei i å delta på vanlege gudstenester.
- Om korleis ei vanleg gudsteneste må vera for at den skal opplevast som ein god stad å vera.

Kvifor dette vert gjort og kva som skjer med opplysningane:

Eg synest det er viktig at menneske med utviklingshemming kan få hjelp til sjølv å formulera sine meiningar og utfordringar. Opplysningane i undersøkinga skal brukast i masteroppgåva. Deira innspel vil vera viktige i forhold til korleis ei gudsteneste skal utformast, kven som vera med å bidra og kva ein kan bidra med.

Dei som vert invitert med som personar som vert intervju, vil måtta vera menneske som kan uttrykkja seg munnleg og kunna forstå kva dette går ut på. Det vil seia at menneske med djupare grad av utviklingshemming ikkje vil vera målgruppe for mine intervju.

Det er meininga å ta opp intervju med diktafon, så sant eg på førehand får samtykke til dette. Lydfilene vert lagra på min pc – som berre vert brukt av underteikna – inntil svara er blitt bearbeidd. Lydfilene vert då sletta. Aktuelle delar av samtalane vert skriftleggjort og lagra som grunnlagsmateriale for masteroppgåva og som eit vedlegg til oppgåva. Alle namn på intervjupersonar og kvar desse intervju har vore gjort vert anonymisert.

Intervju skjer i perioden januar til og med mars 2011. Masteroppgåva skal vera ferdig innan midten på mai 2011.

Samtykke, teieplikt mm

Underteikna har teieplikt i forhold til kven som deltek i intervjugruppene. Innhald, lydfiler og liknande, vil bli behandla konfidensielt og utan tilgang frå andre enn underteikna.

Det er fullt mogeleg for intervjupersonar å takka nei til deltaking i intervju, både før, under og etter at denne prosessen har starta opp. Eg er avhengig av at de som tenesteytarar formidlar dette inngåande til dei aktuelle intervjuobjekta.

Samtykke frå aktuelle prestar (gjeld berre prestar som skal intervjua):

Dette brevet går også til utvalde prestar, som óg vil bli intervjua vedk. same sak. Her ønskjer eg å gjera kvalitative intervju enkeltvis.

Spørsmål eg ønskjer å stilla prestane som vert intervjua er følgjande:

- Di oppleving av det gudstenestelege preget på klubbkveldar og liknande.
- Kva du legg i gudstenesta og universell utforming.
- På kva måte du ser for deg medvirkning i gudstenesta frå menneske med utviklingshemming – og korleis dette kan gå føre seg i praksis.
- Dine draumar og visjonar for gudstenesta.

Også her vert intervjua gjort med diktafon. Kven som har sagt kva vert anonymisert. Det er innhaldet og poenga, som er det vesentlege. Delar av intervjudialogen vert skriftleggjort og lagt som grunnlag til masteroppgåva. Lydfilane vert sletta etter at stoffet er bearbeidd.

Med helsing

Leif Arne Økland

rådgjevar utviklingshemma

Direkte innval: 55 30 64 92

Eg er kjent med formål og innhald i spørjeundersøkinga om gudstenesta og universell utforming og samtykker i å delta på denne:

..... (signatur)(tlf nr)

Andrej Rjublov

