FOLKEKIRKE OG (BØRNE)KONFIRMANDER MED AUTISMESPEKTRUMFORSTYRRELSE

ET EMPIRISK OG TEOLOGISK STUDIUM AF INKLUSION I FOLKEKIRKENS RELATIONELLE LIV

FOLKEKIRKE OG (BØRNE)KONFIRMANDER MED AUTISMESPEKTRUMFORSTYRRELSE

ET EMPIRISK OG TEOLOGISK STUDIUM AF INKLUSION I FOLKEKIRKENS RELATIONELLE LIV

Cand. theol.
Karin Braüner Vium Mikkelsen

Ph.d.-afhandling
Afdeling for Systematisk Teologi
Det Teologiske Fakultet
Københavns Universitet
2021

Folkekirke og (børne)konfirmander med autismespektrumforstyrrelse
Et empirisk og teologisk studium af inklusion i folkekirkens relationelle liv

Publikationer fra Det Teologiske Fakultet nr. 90 (3. udgave)

2021

Licenced under Creative Commons
Karin Braüner Vium Mikkelsen

ISBN: 978-87-93361-63-8 (pdf)
ISBN: 978-87-93361-60-7 (print)

Printning and binding by:
Publikom
Karen Blixens Plads 8
2300 København S.

Published by:
The Faculty of Theology
University of Copenhagen
Karen Blixens Plads 16
2300 København S, Denmark
www.teol.ku.dk

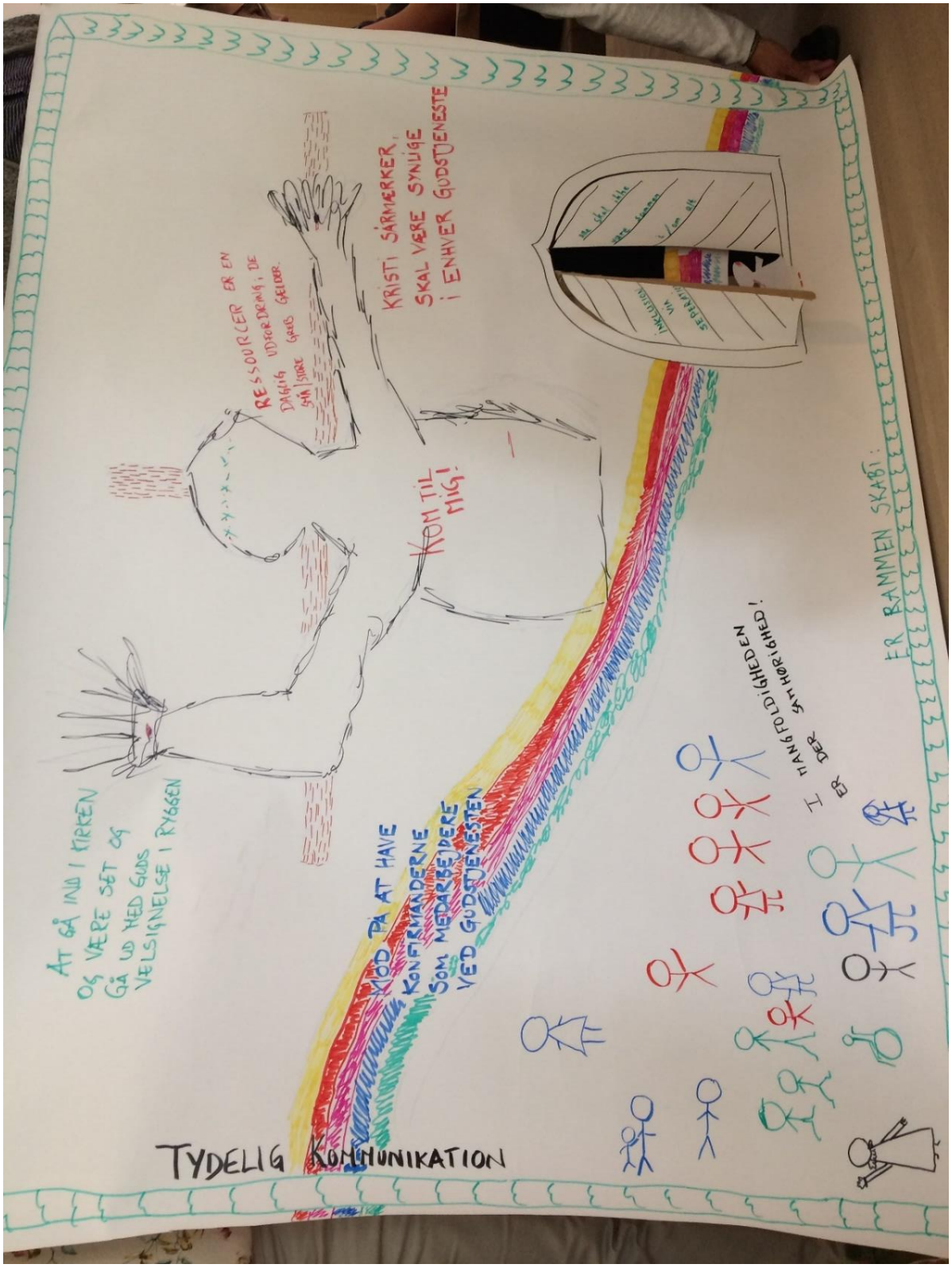


Foto: Lars Nymark Heilesen

Billedtekst til side 6: Den anden workshop om inklusion i folkekirken med særligt henblik på (børne)konfirmander med ASF blev afholdt på Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter i Løgumkloster mandag den 9/9 til onsdag den 11/9 2019. Der deltog 11 præster som medforskerne i projektet bag denne afhandling. Workshoppen blev afsluttet med, at der blev formuleret nogle sætninger, der skulle være pejlemærker for det fremtidige virke med inklusion af (børne)konfirmander med ASF og deres familier i folkekirkens relationelle liv. Til sidst skulle medforskerne illustrere sætningerne grafisk. Det blev til billedet, som er fotograferet og sat ind på såvel forside som i en større udgave på side 6.

På billedet ses et kirkerum med en kristusfigur som centrum. I nederste højre hjørne ses en kirkedør. Medforskerne nøjedes ikke med at tegne en dør, men klippede en døråbning. Bag ved de to dørlåger er der et barn med høreværn. Barnet skal forestille en (børne)konfirmand med ASF. Lyden er for overvældende, og derfor har hun høreværn på, og menneskemængden er for overstimulerende, så hun må gå ud. (Børne)konfirmandens kropssprog er alligevel præget af frimodighed: Det er accepteret, at hun går ud, også selv om handlingen i kirken ikke er færdig.

På den ene side af døren står der: ”Alle skal ikke være sammen om alt”. På den anden side står der: ”Inklusion via separation”. (Børne)konfirmanden er regnet med og vedkendt. Kristusfiguren har den ene hånd løftet til velsignelse. Man kan se et sårmærke i hånden. Den anden hånd er placeret på en måde, så det giver indtryk af, at den stadigvæk er korsfæstet. Både tornekronen og såret i siden efter spyddet er markeret på illustrationen.

Regnbuen er et tegn på mangfoldighed og mangefoldethed. Mennesker med ASF er en del af mangfoldigheden og det mangefoldede ligesom alle andre mennesker med eller uden ASF, idet mennesker med ASF har mangefoldede liv med smerte og glæde lige som alle andre mennesker.

Forord

Mange mennesker har været involveret i dette projekt med støtte, opbakning og gode råd. Det er umuligt at nævne alle. Der er alligevel nogen, der fortjener en særlig tak.

Tak til biskop Henning Toft Bro, der i sommeren 2015 støttede mig i at få påbegyndt dette projekt om autisme og inklusion i folkekirken, og som bevilgede mig orlov og økonomiske midler til projektet fra august 2017 til august 2020 samt fra januar 2021 til marts 2021. Tak til dekan Kirsten Busch Nielsen for at bevillige mig friplads til ph.d.-studiet fra december 2016 på Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet. Tak til Center- og afdelingsleder ved Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter Birgitte Graakjær Hjort for at bevillige midler til workshops og dermed gøre den del af mit studium muligt. Tak til min kollega, provst Ole Rysgaard Madsen for at arrangere vikardækning, så jeg fik tid til at arbejde med projektet.

Særlig tak til min hovedvejleder lektor emeritus Hans Raun Iversen, Afdeling for Systematisk Teologi, Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet. Tak for vejledning og sparring, da jeg kontaktede dig efteråret 2015 og for hjælp til at få formuleret en projektbeskrivelse, så jeg kunne søge om friplads i efteråret 2016. Også særlig tak til min bivejleder professor Kristine Marie Jensen de López, Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet, fordi du stillede din store viden til rådighed. Tak til jer begge for stor tålmodighed, vedholdenhed, engagement, mange samtaler, inspiration, kritiske bemærkninger, opmuntring og vilje til at skifte retning, når projektets empiri viste nye og ubetrådte veje.

Særlig tak til lektor Lars Nymark Heilesen, Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter, for veltilrettelagt og dygtig ledelse af de to workshops, inspiration, vidensdeling og mulighed for at deltage i konferencer om mennesker med særlige behov i folkekirken. Uden dig havde projektet ikke været muligt!

Ikke mindst tak til de kolleger, der stillede op til interviews, gav mig lov til at overvære deres undervisning og deltog i workshops samt forældre til konfirmander med autisme, der delte deres tanker med mig.

Tak til Ole Raakjær for feedback på det metodiske kapitel, Hans Vium Mikkelsen for feedback på det teologiske kapitel samt Inge Lindhardt Mikkelsen, Connie Ejskær Braüner og Anne Bjerre Braüner for korrekturlæsning. Tak til Torben Braüner for vidensdeling om Cognitive Science of Religion og

Theory of Mind samt feedback på det metodiske kapitel. Tak til Peter Øhrstrøm for indledende sparring, da de første ideer til projektet meldte sig. Tak til Mikkel Gabriel Kristoffersen for inspirerende respons på mit oplæg på forskerseminariet, november 2019. Tak til ph.d.-studerende på AST (Afdeling for Systematisk Teologi, Teologisk Fakultet, København) og på ph.d.-kurser på Institut for filosofi og læring og Institut for kommunikation og psykologi, Aalborg Universitet, samt Psykologisk Institut og Institut for kultur og samfund, Aarhus Universitet, for følgeskab. Tak til Søren og Karen Marie Leth Nissen for opbakning og for at lægge hus til fest efter ph.d.-forsvar.

Tak til min mand, Finn Vium Mikkelsen, for stor opbakning og støtte og vores tre sønner Karl, Laurits og Valdemar, der har måttet bære over med tiltagende distræthed under skriveperioderne.

Indholdsfortegnelse

Forord....10
Indholdsfortegnelse....13

Kapitel 1. Indledning.... 19
1.1. Optakt....19
1.2. Problemformulering, formål og delmål....19
1.3. Projektets fokusområde....21
1.3.1. Børnekonfirmandundervisningens historie....22
1.3.2. Uddannelse af præster i specialpædagogik....26
1.4. Et udblik til inklusion i skoleverdenen i Danmark....27
1.4.1. Salamanca-erklæringen, juni 1994....27
1.4.2. Inklusionstanken i skoleloven, 2012....27
1.4.3. Erfaring fra skolen og inspiration fra tysk teologi....30
1.5. Projektets forløb....32
1.6. Forskningsoversigt....33
1.6.1. Inklusion belyst ud fra Frankfurterskolen og befrielsesteologi....35
Ekskurs 1. *Resonanzverweigerung* og *Resonanzblockaden*....38
1.6.2. *Disability Studies*....39
1.6.3. Aspies, online-fællesskaber og neuro-diversitet....44
1.6.4. Den svenske kirke og udviklingsforstyrrelser....45
1.6.5. *Cognitive Science of Religion (CSR)*....46
1.6.6. Inklusion i nye ph.d.-afhandlinger i dansk kontekst....47
1.6.7. Bibelsk eksegese og *Disability Studies*....48
1.7. Integritet og etik i projektet....50
1.7.1. Projektets formelle procedurer....50
1.7.2. Forskerens engagement i emnet....51
1.7.3. Etiske overvejelser....54
1.8. Afhandlingens opbygning....54

Kapitel 2. Redegørelse for empirisk forskning i udfordringer hos børn og unge med ASF 57
2.1. Leo Kanner og Hans Asperger....57
2.2. ASF og forskellige diagnostiske kriterier....58
2.3. ASF som handicap eller ASF som anden kognitiv profil....61
2.4. ASF og forklaringsmodeller....62
2.4.1. *Wings triade*....64
2.4.2. *Theory of Mind, Eksekutive Funktioner* og *Central Kohærens*....64
2.4.3. *Affektiv empati/instinktiv sympati* og *kognitiv empati*....67
2.4.4. *Implicit* og *eksplicit læring*....68
2.4.5. ASF og emotioner....69
2.5. ASF, skole og familie....71
2.6. Udblik til interviews med mødre og interviewenes Sitz im Leben.....74
2.7. Opsamling....74

Kapitel 3. Metode 77
3.1. Teologisk tradition 77
3.2. Adaptiv tilgang 78
3.3. Aktionsforskning som tilgang og metode 79
3.3.1. Aktionsforskning og workshops 80
3.3.2. Den spiralformede proces 80
3.3.3. Aktionsforskningens dilemmaer 82
3.4. Praktisk teologi, aktionsforskning og normativitet 83
3.4.1. Aktionsforskning i teologisk sammenhæng 83
3.4.2. Levet teologi og teoretisk teologi 84
3.4.3. Første-, anden- og tredjeordens-teologi 85
3.4.4. Dogmatik og levet teologi 88
3.4.5. Aktionsforskning og ekklesiologi 88
3.5. Projektets design 89
3.6. Rekruttering af og oversigt over informanter og medforskere 91
3.7. Projektets empiriske metoder 96
3.7.1. Transskription af lydoptagelser 97
3.7.2. Kodning af data, tematisk analyse 99
3.8. Validering af projektets resultater 100
3.8.1. Metodemæssig validering 100
3.8.2. Pragmatisk validering 101

Kapitel 4. Information. Analyse af semistrukturerede interviews og observationer 103
4.1. Analyse af empiri fra interviews med præster 103
4.1.1. Tema 1: Præstens afhængighed og sårbarhed 104
4.1.2. Tema 2: Ophævelse af normalitetens tyranni – fællesskab og diversitet 123
4.1.3. Tema 3: At være nogen – konfirmationens inkluderende mulighed 131
4.1.4. Tema 4: De sårbare møder i det tredje rum og *Imago Dei* 135
4.2. Analyse af empiri fra interviews med mødre 136
4.2.1. Tema 1: De svære gensidige forventninger til interaktioner 137
4.2.2. Tema 2: Healende møder i det tredje rum 141
4.2.3. Tema 3: Religiøs modning og konfirmandundervisningens resonans med kirkens andre tilbud 144
Ekskurs 2. Alternative kristne fællesskaber for forældre 146
4.3. Analyse af empiri fra observationer 147
4.3.1. Undervisningens struktur 147
4.3.2. Fra *mind* til *body* og artefakter. 149
4.3.3. Sammenfatning af indtryk fra observationerne 154
4.3.4. Perspektivering 155
4.4. Triangulering 1 156
4.5. Teologiske perspektiver 157

Kapitel 5. Kreation: Workshops, præster som medforskere 159
5.1. Analyse af empirien fra workshop 1 159
5.1.1. Modul 1. Afdækning af udfordringer og behov 160
5.1.2. Modul 2. Samspil af udfordringer og behov 162

5.1.3. Modul 3. Bevidsthed om roller, identitet og ressourcer....164
5.1.4. Modul 4. Udarbejdelse af guidelines....168
5.1.5. Vækst, målformuleringer og forpligtelse....169
5.1.6. Perspektivering af analysen af empirien fra workshop 1....172
5.1.7. Evaluering af workshop 1....173
5.2. Midtvejsstatus....173
5.2.1. At kunne deltage på forskellige måder....174
5.2.2. Tiltag og dannelse....176
5.3. Analyse af empirien fra workshop 2....177
5.3.1. Optakt. Erfaring siden workshop 1....178
5.3.2. Modul 1. Perspektivering og udvidelse af erfaringer....180
5.3.3. Modul 2 og 3. Prioritering og pejlemærker....186
5.3.4. Mangfoldighed i forhold til marginalisering og magt....190
5.3.5. ”Inkluderende separation” og *”simul”*....192
5.3.6. Evaluering af workshop 2....193
5.4. Efterspil....194
5.5. Triangulering 2....196
5.6. Teologiske perspektiver....199

Kapitel 6. Praksisorienteret sammenfatning af kapitel 4 og 5... 203
6.1. De kirkelige medarbejderes forbundethed....203
6.1.1. Præsternes samspil med lærere, pædagoger og skoleledere....203
6.1.2. Medvandring....204
6.1.3. Præsten som facilitator, liturgisk leder og klasserumsleder....205
6.1.4. Mediering af ønsketænkning og usikkerhed....205
6.1.5. Forholdet til medarbejdere, kolleger, provst og menighedsråd....205
6.1.6. Diversitet, rummelighed og tiltag....206
6.2. (Børne)konfirmander med ASF og deres forbundethed....207
6.2.1. Angst og andre udfordringer....208
6.3. De ASF-berørte familier....209
6.3.1. Præsten, menigheden og de ASF-berørte familier....209
6.4. Udfordringer....210
6.4.1. *Mindblindness* og *double mindblindness*....210
6.4.2. Sårbarhed....211
6.5. Sammenfatning af teologiske perspektiver....212

Kapitel 7. Refleksion: Teologiske overvejelser.... 213
7.1. Relationalitet og trinitet....213
7.1.2. Konklusion om brugen af den sociale trinitet....217
7.2. Anerkendelse, vedkendelse og *Imago Dei*....217
7.2.1. *Imago Dei* med bibelsk udgangspunkt....219
7.2.2. Mødet med den fremmede som *Imago Dei*....221
7.3. Handicapteologiske modeller....223
7.3.1. Liedkes 1. typologi: *Deus absconditus* som apologi....223
7.3.2. Liedkes 2. typologi: Harmonisering af uperfekthed....225
7.3.3. Liedkes 3. typologi: Handicap med pædagogisk formål....226
7.3.4. Liedkes 4. typologi: Handicap som identitetstab....228
7.3.5. Mikkelsens 5. forslag: Skabelse som apologi....230

7.3.6. Iversens 6. forslag: Den stigmatiserede Kristus og evigheden 232
7.3.7. Iversens 7. forslag: Mennesker med handicap i centrum.....233
7.3.8. Det 8. forslag: Inklusion og indvikling i Guds historie 236
7.4. Sammenfatning af fortolkningerne af *Imago Dei* 239
7.4.1. Det teologiske sprogs nødvendighed og udfordringer 240
7.4.2. En flerstemmig handicapteologi 240
7.5. Forholdet mellem de otte typer af handicapteologi 241
7.5.1. Konvergenspunkter for de otte typer af handicapteologi.....241
7.5.2. Afrunding om den teoretiske handicap- og diversitetsteologi 243

Kapitel 8. Kritik af projektet og slutkonklusion 245
8.1. Kritik af projektet. De manglende stemmer.....245
8.2. Emner til yderligere forskning 246
8.3. Konklusion.....246

Dansk og engelsk resumé.....251

Oversigt over figurer.....261
Oversigt over illustrationer 261
Oversigt over skemaer 261
Oversigt over tabeller.....261

Anvendte forkortelser 263
Anvendte fagudtryk 265

Referenceliste.....269

Bilag.....285
Bilag A. Liedkes og Wagners matrix.....287
Bilag B. Principper for litteratursøgning 288
Bilag C. ICF-modellen for vurdering af funktionsevne.....291
Bilag D. Bouchers og Anns model for ASF og hukommelse 292
Bilag E. Birds og Cooks model af alexitymi og ASF 293
Bilag F. Aktionsforskningens proces 294
Bilag G. Gregersens figur for samtidsteologi og praktisk teologi 295
Bilag H. Fiddes figur for ekklesiologi og etnografi 296
Bilag I. Brauns og Clarkes model for tematisk analyse.....297
Bilag J. E-mails udsendt af biskop Henning Toft Bro, 2017 298
Bilag K. E-mails til præster, efteråret 2017 302
Bilag L. Oversigt over 81 præster og kommunikation med dem.....305
Bilag M. Interviewguides.....330
Bilag N. Blanketter til underskrift 336
Bilag O. Opslag delt på facebook, foråret 2018.....340
Bilag P. Observationer. Fokusområder 341
Bilag Q. Oversigt over empiri fra workshops 342
Bilag R. Layders oversigt over begrebsniveauer oversat til dette projekt 346
Bilag S. Rasmussens og Thomsens inddeling.....348
Bilag T. Kvales og Brinkmanns syv faser for validering.....350
Bilag U. Workshop 1, program 351

Bilag V. Invitation til deltagelse i midtvejsstatus, jan. 2019 356
Bilag W. Workshop 2, program 359
Bilag X. ”World Café” 363
Bilag Y. Arbejdsvejledning til ”World Café” 365
Bilag Z. ”Fishbowl” 374
Bilag Æ. Arbejdsvejledning til ”Fishbowl”, workshop 1 375
Bilag Ø. Observeret interview 378
Bilag Å. Arbejdsbeskrivelse til formulering af guidelines 383
Bilag A1. Guidelines 384
Bilag B1. Optakt, Workshop 2 387
Bilag C1. Arbejdsvejledning til ”Fishbowl”, workshop 2 388
Bilag D1. Arbejdsvejledning til prioriteringsmodul 390
Bilag E1. Prioriteringer og pejlemærker 391
Bilag F1. Prioriteringer i grafisk design 394
Bilag G1. Korrespondance i forbindelse med efterspil 395
Bilag H1. Kristi Himmelfart i kunsten og medforskernes illustra-tion 396

Oplæg til forsvar, torsdag den 24. juni kl. 13.15……400

Kapitel 1. Indledning

1.1. Optakt

Hvad er inklusion i en kirkelig og teologisk kontekst i forhold til autismespektrumforstyrrelse (ASF)? Hvordan kan inklusion reflektereres, så der peges på den positive betydning af ordet og ikke på den negative konnotation: At være spærret inde? Hvordan kan teologien bidrage til refleksion over inklusion især i forhold til dem, der har sværest ved at være sammen med mange mennesker og at håndtere alle sanseindtrykkene, som kan være nogle af udfordringerne ved ASF?

Inklusion er ikke entydig, og hvad der er inklusion i forhold til hvem og hvornår, er relativt. Derfor er det en udfordring hele tiden at have sigte på at udforske, hvad inklusion er i den konkrete situation, selvom tid, rum, livsvilkår, forskellige livsfortællinger, skiftende aktører og medmenneskets uudgrundelighed betyder, at det er et uopnåeligt ideal.

Det er hensigten med denne afhandling, at den skal være et bidrag til refleksion over inklusion i teori og praksis ud fra et nuanceret syn på, hvad inklusion kan være i forhold til børn og unge med ASF og deres familier i en kirkelig sammenhæng og måske med afsmittende effekt på andre områder, hvor kirken møder mennesker med særlige behov.

Afhandlingen er praktisk teologisk. Grundtræk i den praktisk teologiske fagtradition forudsættes bekendte. Hvor det bidrager til præcise beskrivelser af situationer og fænomener, er der anvendt fagudtryk, som er søgt forklaret i bl.a. fodnoter. I slutningen af afhandlingen er der en samlet oversigt over anvendte fagudtryk og henvisninger til afsnit, fodnoter og bilag, hvor udtrykkene er forklaret, defineret eller udfoldet. Ikke-teologiske fagfolk introduceres med fag, mens teologer, der er kendt fra den teologiske fagtradition, forudsættes bekendte. Angivelse af institutionstilknytning er enten tilknytningen på tidspunktet for artiklens eller bogens tilblivelse, som jeg har henvist til, eller for denne afhandlings udfærdigelse. Er der flere forfattere, har jeg kun angivet tilknytning for den, der er nævnt først.

1.2. Problemformulering, formål og delmål

Projektet begyndte med, at inklusion af mennesker med ASF skulle undersøges mere bredt end blot i (børne)konfirmandundervisning.[1] Undersøgel-

[1] ”Konfirmander” og ”konfirmandundervisning” dækker over børn, der undervises på 7. eller 8. klassetrin og den undervisning, de modtager. ”Børnekonfirmander” og ”børnekonfirmandundervisning” dækker over børn, der fortrinsvis undervises på 3. eller 4. klassetrin og ligeledes den undervisning, de modtager. Jeg bruger ”(børne)konfirmander” og

sen sigtede derfor på alle slags relationer i en kirkelig sammenhæng mellem mennesker, der er berørt af ASF og mennesker, der ikke er berørt af ASF. For at afgrænse projektet blev fokus rettet mod relationer mellem børn/unge med ASF og deres familier og præster i forbindelse med (børne)konfirmandundervisningen.

Problemformuleringen for projektet blev nu som følger:

> Hvordan møder (børne)konfirmander, der har autismespektrumforstyrrelse (ASF) samt deres familier og præsterne hinanden? Hvad kan optimere møderne, så inklusion bliver fremmet i folkekirkens relationelle liv?

Opstillet i tre tæt forbudne delmål er projektets formål derfor følgende:

1) Det første delmål er at undersøge folkekirkens indsats i forbindelse med ASF med udgangspunkt i (børne)konfirmandundervisningen.

2) Det andet delmål er at bidrage til forudsætninger for at kvalificere ansatte og frivillige medarbejdere i folkekirken til at møde børn og unge med ASF og deres pårørende, så inklusion kan fremmes i folkekirkens relationelle liv.

3) Det tredje delmål er at belyse og reflektere de teologiske udfordringer i forhold til inklusion af (børne)konfirmander og deres familier, særligt ud fra handicapteologi, teologisk antropologi og trinitetsteologi.

I afhandlingen reflekteres begrebet inklusion i forhold til, hvad præster samt (børne)konfirmander med ASF og deres familier oplever, og i forhold til hvad teologien kan bidrage med. Diskussionen om inklusion inden for engelske og tyske kristne sammenslutninger har givet anledning til, at man taler om *"Inclusive Church"*[2] og *"Inklusive Kirche"*[3]. I dansk kirkelig sammen-

---

"(børne)konfirmandundervisning" om begge grupper og deres undervisning velvidende, at konfirmandundervisning rigtigt kaldes "konfirmationsforberedelse".

[2] https://www.inclusive-church.org/ (3/1 2020). "Inclusive Church" er en sammenslutning af over 400 engelske kristne kirker. Sammenslutningen blev stiftet i 2003. I korthed kan seks udgivelser om følgende emner angive arbejdsområdet: Seksualitet (Cornwall 2014), fattigdom (Durber 2014), handicap (Hull 2014) psykisk sygdom (Vanier og Swinton 2014), etnicitet (Jagessar 2015) og køn (Priestley og Perry 2015).

[3] https://www.netzwerk-kirche-inklusiv.de/ (3/1 2020). "Netzwerk Kirche inklusiv" er en sammenslutning af evangelisk-lutherske kirker i Nordtyskland. På hjemmesiden henvises der til et programskrift (Evangelische Kirche in Deutschland 2014). Programskriftet redegør for inklusion i forhold til mennesker med handicap.
Se også: http://wir-wollen-vielfalt.de/ueber-uns/inklusion/ (3/1 2020).
De nævnte henvisninger er kun eksempler.

hæng har der været begrænsede diskussioner om inklusion, men området er ved at få større bevågenhed.[4]

Det langsigtede mål med projektet er at udarbejde et diversitetsteologisk fundament[5] for inklusion af mennesker med ASF, som kan videreudvikles i alle folkekirkelige sammenhænge og sætte sit aftryk på andre områder, hvor der er brug for bedre inklusion i kirken. Det er derfor også et mål at bidrage til processer, som kan implementeres allerede under og i interaktion med den forskning, der ligger bag denne ph.d.-afhandling. Sigtet er, at processerne skal fortsætte efter ph.d.-afhandlingens afslutning.

Samtidig bliver det diversitetsteologiske fundament bundet sammen med *Disability Studies* i en teologisk kontekst. Antropologien eller menneskesynet reflekteres som udtryk for gudbilledlighed i forhold til en trinitarisk gudsforståelse. I afhandlingen lægges hovedvægten på *Disability Studies* i en teologisk kontekst med særligt henblik på, hvad det vil sige at være menneske med ASF eller at være berørt af ASF. Det er et nyt område i Danmark, hvor der ikke er samme tradition for at deltage i internationale konferencer om dette emne, som det er for præster i vores nabolande (se for eksempel Rasmussen 2018).[6]

1.3. Projektets fokusområde

Jeg har valgt at tage udgangspunkt i tre områder: 1) børnekonfirmandundervisning, hvor børn og unge med ASF er udgangspunktet og 2) konfirmandundervisning med samme gruppe. 3) Samarbejde mellem skoler og specialklasser for børn og unge med ASF og folkekirken om andre initiativer inddrages i mindre grad.

Tre andre områder kunne have været væsentlige at behandle i forbindelse med inklusionsarbejdet blandt børn og unge med ASF i en folkekirkelig kontekst: 1) kontakten og samspillet med frivillige organisationer som for eksempel FDF[7] og KFUM-spejderne, der er tilknyttet folkekirken, 2) orga-

---

[4] Foreløbige bidrag i den retning er udfoldet af Heilesen (Heilesen (red.) 2018 og Heilesen 2020) og Iversen (Iversen 2019).

[5] I dette projekt afgrænses diversitet først og fremmest til den anderledes kognitive og sensoriske profil samt den anderledes måde at interagere på hos børn og unge med ASF. Ud over de under fodnote 2 nævnte emner, kan diversitet også handle om religiøsitet og kropsidealer, men listen er uudtømmelig.

[6] https://runerasmussen.blog/2018/02/24/at-komme-helt-ind-i-hjertet-af-faellesskabet/ (3/2 2020) https://faithanddisability.org/institute-on-theology-and-disability/ (3/2 2020). Rune Rasmussen er specialpræst i inkluderende kirkeliv i Agder og Telemark bispedømme i Norge. Det nævnte link er til ”Institute on Theology and Disability”, der finder sted hvert år i USA på forskellige lokaliteter. Erik A. Carter, som er omtalt i afsnit 1.6.2, er en af initiativtagerne til ”Institute on Theology and Disability”.

[7] Se https://fdf.dk/nyheder/i-familieklubben-er-der-plads-til-bare-at-vaere/ (17/1 2020).

nisters og korlederes undervisning af børn og unge (FUK)[8] samt babysalmesang,[9] børnebongo[10] og salmerødder,[11] der kan være fødekæde til folkekirkens kor, 3) familiearbejde, frivilligt klubarbejde samt kirke- og kulturmedarbejdernes arbejde og roller. (Børne)konfirmandundervisning og samarbejde med specialskoler og specialklasser er valgt som fokusområder, fordi varetagelse af konfirmandundervisning er præstens embedspligt, og fordi børnekonfirmandundervisning er en pligtopgave, hvor præsten er teologisk ansvarlig.

1.3.1. Børnekonfirmandundervisningens historie

Konfirmationen for 14-årige blev indført i Danmark i 1736.[12] Børnekonfirmandundervisning er et nyt fænomen inden for den kirkelige undervisning. I 1987 blev den første anordning (Kirkeministeriet 1987a) og det første cirkulære (Kirkeministeriet 1987b) udsendt under betegnelsen ”Frivillig indledende konfirmationsforberedelse (dåbsoplæring)”. Det var meningen, at undervisningen skulle foregå i en forsøgsperiode indtil 1992. Allerede i 1990 blev forsøgsperioden forlænget til 1994 (Kirkeministeriet 1990a; Kirkeministeriet 1990b). I 1994 blev forsøgsperioden afsluttet, og de enkelte præster kunne i samarbejde med menighedsrådene beslutte sig for at tilbyde undervisningen inden for de givne rammer (Kirkeministeriet 1994).

I 2014 blev der fastlagt en fælles anordning for (børne)konfirmandundervisning for børn på 3. eller 4. klassetrin og unge på 7. eller 8. klassetrin. Frivillig indledende konfirmationsforberedelse (dåbsoplæring), der efterhånden blev kaldt for ”mini-konfirmander” eller ”junior-konfirmander”, fik navneændring til ”børnekonfirmandundervisning”.

I biskoppernes vejledning til anordningen af 2014 bliver der slået fast, at alle børn skal have tilbuddet om børnekonfirmandundervisning, også børn og unge med særlige behov. Ifølge vejledningen er det biskoppernes ansvar at sørge for, at der i hvert stift er en præst, der har undervisning af børn og unge med særlige behov som sit fokusområde til ”faglig sparring og inspiration for de øvrige præster i sognene” (Biskoppernes vejledning til anordning for børnekonfirmandundervisning og konfirmation 2014, 11).

---

[8] Folkekirkens Ungdoms-Kor. Se: https://fuk.dk/folkekirkens-ungdomskor/stiftskredse/aarhus/kalender/2020/generalforsamling-og-korledernetvaerksmoede/ (17/1 2020). Linket er ikke aktivt længere (5/1 2021).

[9] Fra spæd til 1 år. Aldersgrænserne varierer.

[10] Ofte fra ca. 1 år til ca. 3 år.

[11] Ofte fra ca. 3 til ca. 6 år.

[12] Konfirmationsforordningen, 13. januar 1736. https://danmarkshistorien.dk/leksikon-og-kilder/vis/materiale/konformationsforordningen-13-januar-1736/ (13/1 2021).

Det er provstiets og stiftets opgave at sørge for, at børn med særlige behov fra specialskoler og specialklasser også får tilbud om børnekonfirmandundervisning og at fordele undervisningsopgaverne mellem præsterne.

Første del af den fælles formålsparagraf i anordningen bringer ikke noget nyt i forhold til de tidligere formålsparagraffer:

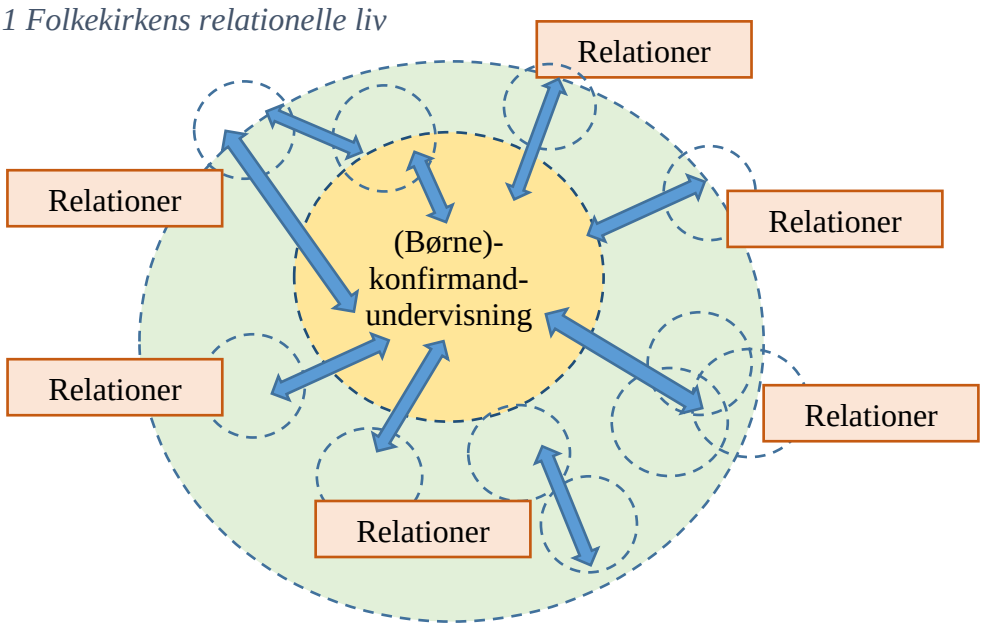
> § 1. Både børnekonfirmandundervisningen og konfirmationsforberedelsen bygger på dåben og er led i folkekirkens dåbsoplæring.
> Stk. 2. Formålet er at medvirke til at gøre børnene og de unge fortrolige med den kristne tros elementære indhold og folkekirkens gudstjeneste.

Den sidste del af formålsparagraffen, hvor der er tilføjet en ekstra dimension i anordningen af 2014, lyder:

> …samt lære dem, hvad det vil sige at leve i en kristen tro og som en del af det kristne fællesskab (Kirkeministeriet 2014a).

Der er hermed kommet fokus på praksis og fællesskab eller det relationelle liv, som det er blevet oversat til i denne afhandling. (Børne)konfirmandundervisningen skal ikke længere være isolerede øer i det kirkelige landsskab, men skal have kiler ind i de øvrige relationer i kirken. Figur 1 er en illustration af inklusion, der skal ses som bevægelser fra undervisningen isoleret betragtet til folkekirkens relationelle liv i de forskellige sammenhænge, hvor (børne)konfirmandundervisningen samt (børne)konfirmander og deres familier indgår.

Figur 1 Folkekirkens relationelle liv



Undersøgelse af børnekonfirmandundervisningen efter 2014
Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter (FUV) og Center for Ungdomsstudier (CUR) er i gang med en undersøgelse af børnekonfirmandundervisningens situation, efter anordningen af 2014 er trådt i kraft. Undersøgelsen er en såvel kvantitativ undersøgelse blandt 700 præster om børnekonfirmandundervisning som en kvalitativ undersøgelse af *best practices* blandt 20 - 30 børnekonfirmandhold med henblik på *next practices*. Resultaterne forventes at foreligge december 2020.[13]

Punkt 36 i spørgeskemaet lyder her: " 'Tilbyder I særlige børnekonfirmandforløb til børn med særlige behov?' – 'ja, i eget sogn' – 'ja, i samarbejde med andre, f.eks. i provstiet' – 'nej' og 'ved ikke'. "

Gennemførelsen af børnekonfirmandundervisningen for børn med særlige behov heriblandt ASF foregår på så mange forskellige måder, at en kvantitativ undersøgelse alene vil blive unuanceret og ubrugelig.

(Børne)konfirmander med særlige behov
Konfirmandcenteret, der er en afdeling under FUV, har tre underpunkter på hjemmesiden:[14] 1) "Konfirmander", 2) "minikonfirmander"[15] samt 3) konfirmander og minikonfirmander med "særlige behov". Der er således her kommet mere fokus på (børne)konfirmander med særlige behov.

Samlet set gælder det, at undervisning af børnekonfirmander med særlige behov ikke er blevet implementeret i alle provstier endnu, men udviklingen går i den retning.[16]

---

[13] https://www.fkuv.dk/undersoegelser-og-viden/aktuelle-projekter (22/4 2020). Rapporten "Et værdifuldt frirum. Børnekonfirmandundersøgelse. Best! Og Next?" (FUV og CUR) er ikke udgivet endnu. Der henvises til den med tilladelse af leder af undersøgelsen, teologisk medarbejder på FUV, Hanne Høgild (15/1 2021). Der bliver ikke besvaret, om alle børn fra specialskoler og specialklasser får tilbudt børnekonfirmandundervisning. 81,4 % af de adspurgte præster tilbyder ikke børnekonfirmandundervisning for børn med særlige behov. 11,1 % tilbyder det i eget sogn og 7,4% tilbyder det i samarbejde med andre f.eks. i provstiet (side 52). Hovedbudskabet i kap. 5 "Børnekonfirmander med særlige behov" er, at lokale løsninger skal skabes i samarbejde. Det er "vigtigt som kirke at skabe et tilbud, der passer ind i den lokale specialundervisningsstruktur – også selv om det bliver på tværs af sognegrænser og måske mere et tilbud på provstiplan" (side 52) Der understreges også i rapporten, at "inddragelse og faglig sparring med specialpædagoger er vigtigt" (side 53).

[14] https://www.konfirmandcenter.dk/ (3/1 2020).

[15] Minikonfirmander svarer til børnekonfirmander. Jeg kalder både børnekonfirmander og konfirmander for "børn" for overskuelighedens skyld, selv om konfirmander ofte omtales som "unge".

[16] Der er ikke gennemført nogen systematisk undersøgelse siden 2009 af undervisning af konfirmander på 7. eller 8. klassetrin, som har behov for særlige tilbud (korrespondance på e-mail med Heilesen, okt. og nov. 2018). Undersøgelsen fra 2009 har kun et spørgsmål om konfirmander med særlige behov. Svarene på spørgsmålet angav, at der var oprettet

Alle pastorater og sogne skal ikke have hold for (børne)konfirmander med særlige behov. Men præster i alle pastorater og sogne bør kunne henvise til specialhold, der er knyttet til specialskoler eller specialklasser, også selv om det er uden for bopælssognet, bopælspastoratet eller endda bopælsprovstiet.

Udfordringen for konfirmandundervisningen for børn med særlige behov er ikke, at der mangler tilbud. Den store udfordring er, at de forløb, konfirmanderne med særlige behov tilbydes, ofte er kortere end de forløb, konfirmander uden særlige behov får. Der er dermed ikke den tid til relationsarbejde, som især i undervisning af konfirmander med ASF kan være afgørende. Et forløb kan blive endog meget kort, hvis en konfirmand med ASF flere gange har fravær på grund af overstimulation.

Samarbejde med specialklasser og specialskoler

Såvel undervisning af børnekonfirmander som konfirmander med ASF fra specialklasser og specialskoler gennemføres som regel i tæt samarbejde med de specialklasser og specialskoler, som eleverne er tilknyttet.

Børn med ASF, som følger konfirmandundervisning på specialhold, har ofte en større aldersspredning end børn med typisk udvikling, der følger konfirmandundervisning på 7. eller 8. klassetrin. Undervisningen rummer de samme elementer som den almindelige undervisning, ligesom en kort gudstjeneste tit er en del af undervisningen. Børnekonfirmandundervisningen får ofte karakter af et fælles skole-kirkeprojekt, og deltagelse er mere betinget af børnenes overskud end deres alder. Undervisningen kan f.eks. gentages hvert andet år, hvor børnene kan deltage flere gange, og hvor forløbet efterhånden kan blive en integreret del af skolens tilbud i samarbejde med en præst og en organist, der er tilknyttet skolen. Intentionen med børnekonfirmandundervisningen kan give anledning til andre skole-kirkeprojekter f.eks. salmesangsprojekter, der kan varetages af en kirke- og kulturmedarbejder. Der er en glidende overgang mellem børnekonfirmandundervisning og skole-kirkeprojekt.

Der er en stigende interesse blandt præster for at gennemføre eneundervisning af konfirmander med særlige behov, når de ikke magter fællesundervisning på specialhold. Det har medført, at der blev udfærdiget en vejledning herom af Heilesen, efteråret 2018.[17]

---

hold for konfirmander med særlige behov i 24% af pastoraterne, og i 37% af tilfældene var der tilknyttet ekstra ressourcer (Rasmussen et al. 2009). I dag er resultatet næppe dækkende, da tilbuddene ofte er og bør ligge på provstiplan og ikke på pastorat- eller sogneplan.

[17] https://www.konfirmandcenter.dk/ressourcer/ene-og-hjemmeundervisning/ (3/1 2020). Jeg var med til at rådgive om indholdet i vejledningen. Indholdet er siden blive ændret og udviklet med henvisning til ressourcer, der kan understøtte undervisningen (13/1 2021).

1.3.2. Uddannelse af præster i specialpædagogik

Det er blevet obligatorisk for alle nyuddannede præster at deltage i en kursusdag om inklusion i konfirmationsforberedelsen efter 4-6 måneders ansættelse. Kursusdagen arrangeres både i København og Århus, og der deltager ca. 80 præster på landsplan om året. Kurset arrangeres af FUV.[18]

Hvert år arrangerer FUV derudover et grunduddannelsesforløb på en uge med internat for præster, der netop er begyndt at undervise (børne)konfirmander med særlige behov.[19] FUV har endvidere i foråret 2019 afsluttet det tredje uddannelsesforløb på 3 uger med internat i løbet af tre semestre for præster, der underviser (børne)konfirmander med særlige behov. Der påbegyndes et nyt 3-ugers forløb hvert andet år. Målet er, at de præster, der gennemfører forløbet, skal blive så kyndige på området, at de kan være til inspiration for andre præster i de provstier og stifter, hvor de har deres virke. Efter forløbet har præsterne mulighed for at skrive en opgave på masterniveau, men de tildeles ikke en mastergrad, da FUV ikke har bemyndigelse til dette.

Dertil kommer kurser på stiftsniveau. Aalborg Stift har f.eks. afholdt et kursusforløb i specialpædagogik for præster og andre undervisere i folkekirken over ti torsdage i samarbejde med UCN (University College Nordjylland).[20]

Selv om der er øget fokus på kontakten til børn og unge med særlige behov og oplæring af præster i specialpædagogik, er der stadigvæk ikke meget teologisk refleksion over handicapteologi og diversitetsteologi, men den er ved at vokse frem. Det samme gælder for inklusionsbegrebet i Danmark. Efteråret 2017 afholdt FUV et seminar på Liselund om mennesker med særlige behov, der blev til bogen ”Kirken og mennesker med særlige behov – men-

---

[18] E-mail-korrespondance med Heilesen, februar 2019.

[19] Heilesen oplyste på e-mail-korrespondance, december 2019, at ugekurset ville blive nedlagt fremover, da der ikke var tilstrækkelig opbakning. Ugekurset ville først blive tilbudt igen, hvis der blev vist interesse for det. Derimod var det kommende 3-ugers kursus blevet fyldt op, inden det var blevet annonceret, og FUV måtte derfor afvise otte deltagere. Kurset blev påbegyndt foråret 2020. 3-ugers kurset blev navngivet ”Specialuddannelse for undervisning af børn og unge med særlige behov” og havde et pensum på 500 sider ud over muligheden for opgaveskrivning. Der var ligeledes blevet mulighed for særlig supervision for præster, der havde med børn og unge med særlige behov at gøre. Ved kontakt til Heilesen, januar 2021, blev jeg oplyst, at ugekurset igen er blevet en del af FUV’s tilbud fra efteråret 2021. 3-ugers kurset, der blev påbegyndt foråret 2020, bliver afsluttet foråret 2021 efter planen. Kurset udbydes igen foråret 2022. En dag med undervisning i inklusion er stadig en del af obligatorisk efteruddannelse for nyuddannede præster.

[20] E-mail-korrespondance, februar 2019, med Anna Døssing Gunnertoft, religionspædagogisk konsulent, Aalborg Stift, samt samtale med og undervisning af deltagere på tredje og sidste ugekursus for præster, der underviser (børne)konfirmander med særlige behov, foråret 2019.

neskesyn og teologi" (Heilesen (red.) 2018). Seminaret og bogen var et startskud til øget arbejde med området.

1.4. Et udblik til inklusion i skoleverdenen i Danmark

Jeg vil i dette afsnit kort gøre rede for inklusionstanken i skoleverdenen i Danmark, da den har haft stor indflydelse på (børne)konfirmandundervisningen. Samtidig kan der være erfaringer fra afrapporteringerne fra skoleverdenen, som kan bidrage til inklusionsarbejdet i en kirkelig sammenhæng.

1.4.1. Salamanca-erklæringen, juni 1994

Inklusionstanken har rod i Salamanca-erklæringen,[21] der blev udfærdiget i Salamanca i Spanien den 7. - 10. juni 1994 af 300 repræsentanter fra 92 lande og 25 internationale organisationer. Formålet med konferencen var at diskutere, hvordan man kan imødekomme alle børns uddannelsesmæssige behov uanset de enkelte børns udfordringer. I forbindelse med konferencen blev principper, politik og praksis for specialundervisning udfærdiget. Holdningen i erklæringen var, at børn, der har særlige uddannelsesmæssige behov, skal have adgang til almindelige skoler (Mikkelsen K. B. 2018, 68-69).[22]

Det blev fastslået, at de almindelige skoler med inkluderende orientering er bedst til at skabe trygge fællesskaber, bygge inkluderende samfund og opnå uddannelse for alle. Salamanca-erklæringen var således med til at sætte den inklusionsbølge i gang, som Danmark også blev omfattet af.

I erklæringen understreges det, at de store grupper skal komme minoriteterne i møde, at skolerne skal indarbejde pædagogik, der kan imødekomme alle børns udfordringer, også dem med særlige behov, og at risiko for diskrimination dermed skal minimeres. Alle børn og unge skal kunne være en del af det samme fællesskab.[23]

1.4.2. Inklusionstanken i skoleloven, 2012

Inklusion kom især til udtryk i skoleloven fra 2012 (Ministeriet for Børn og Undervisning 2012). Den 13. juli 2009 havde Danmark tillige tiltrådt FN-konventionen om mennesker med handicap fra 1. dec. 2006. Tanken var, at der skulle skabes inkluderende uddannelsessystemer på alle niveauer,[24] og at

---

[21] (Unesco 1994) http://static.uvm.dk/Publikationer/1997/salamanca.pdf (22/2 2021)

[22] Hvor der er sammenfald mellem efternavn på de enkelte forfattere og på årstal for deres udgivelser, er efternavnet efterfulgt af initialer for fornavn og mellemnavn i referencen.

[23] Afsnit 1.4 er til dels en gengivelse af mit kapitel (Mikkelsen K. B. 2019, 68-69) i "Kirken og mennesker med særlige behov" (Heilesen (red) 2018).

[24] https://www.uvm.dk/folkeskolen/laering-og-laeringsmiljoe/inklusion/bag-om-inklusion (3/1 2020).

mennesker med handicap skulle kunne få den nødvendige støtte i uddannelsessystemerne.

I 2013 blev der fastsat en eksakt angivelse i kommunernes økonomiske aftale for, hvor stor en procentdel af skolepligtige børn, der skulle følge den almindelige undervisning frem for at være i specialtilbud. Målet, som skulle nås i 2015, blev sat til 96%. Samtidig skulle elevernes trivsel fastholdes og andelen af elever, der fik karakteren 02 eller derunder i læsning, retstavning og matematisk problemløsning i 9. klasses afgangsprøve, skulle reduceres frem mod 2018.

Tredje afrapportering, marts 2015

Den tredje afrapportering fra marts 2015 om kommunernes omstilling til øget inklusion gjorde rede for, at de 12 kommuner, som undersøgelsen omfattede, havde nået målet, at 96 % af alle skolepligtige børn skulle følge den almindelige skoleundervisning (Baviskar et al. 2015). Behovet for at spare var en væsentlig grund til at øge inklusionen. Samtidig blev der hævdet, at de øvrige elevers udvikling og trivsel ikke skulle være væsentlig påvirket af den øgede inklusion. Opbakningen til inklusion var lavest blandt lærerne, der stod med de daglige udfordringer og efterveerne af lærernes lockout.

Økonomiske incitamenter i startfasen, processer, der understøtter medejerskab på skolerne og etablering af inkluderende kulturer, strategier og praksis fra ledelse til personale, elever og forældre kan fremme inklusion. Det samme gør sig gældende, hvis der er mulighed for kontakt til *PPR*'s medarbejdere (*pædagogisk-psykologisk rådgivning*), relevant kompetenceudvikling, og hvis der er rådighed over ressourcepersoner. Også teamsamarbejde blev angivet som vigtige forudsætninger for inklusion (Baviskar et al. 2015).

Eftersyn af inklusion, november 2015

I november 2015 nedsatte den daværende regering en ekspertgruppe til eftersyn af inklusionen i folkeskolen. Den positive side af øget inklusion var, at flere elever med særlige behov var blevet en del af almenundervisningen, uden at det faglige niveau for alle elever var blevet sænket. Langt de fleste elever i folkeskolen oplevede, at skolen var et godt sted at være. Den negative side af inklusionen, der gik imod den oprindelige hensigt, var, at samarbejdet mellem pædagoger og lærere ikke blev udnyttet tilstrækkeligt. Der manglede tydelig kommunikation både i forhold til elever og til forældre, og der manglede ressourcer. Der herskede tvivl om, hvorvidt de manglede ressourcer skyldtes forkert brug.

Udfordringen var, at inklusion var blevet synonym med tilbageførsel af elever fra specialtilbud til almen undervisning, og at nogle elever blev omtalt som "inklusionsbørn". Der var behov for større fokus på, at alle elever med

særlige behov skulle have den nødvendige støtte, og at der skulle være en bedre prioritering af indsatser og ressourcer på alle niveauer. Det blev anbefalet, at det ikke var den enkelte lærer eller pædagog, der skulle prioritere, hvilket ofte var tilfældet.

For at forebygge eksklusion konkluderede ekspertgruppen, at en tidlig indsats for elever med særlige behov var nødvendig, og at et mere ligeværdigt samarbejde skulle fremmes mellem lærere og pædagoger. Der skulle på samme måde være hurtig og kvalificeret adgang til viden og hjælp til lærere og pædagoger og en almenkendt struktur og rollefordeling. Sparring og supervision var også centralt i arbejdet for at underbygge et inkluderende undervisningsmiljø, og forældreinddragelse og forældres ansvarstagelse skulle styrkes (Jørgensen et al. 2016, 9). På baggrund af rapporten blev det anbefalet, at man afstod fra den eksakte målsætning, der angav, at 96% af skolesøgende børn skulle undervises i alment regi.

Jørgensen et al. konkluderede, at der var opstået en tilbøjelighed til at definere inklusion som det at være til stede i det samme rum på samme tid og som et begreb, der kan defineres ens uanset konteksten (Jørgensen et al. 2016).

Hvad kan kirken lære af skolen?

Alle forskelle til trods kan kirken tage ved lære af skoleverdenens erfaringer af de negative konsekvenser ved et lukket inklusionsbegreb, der ikke levner meget plads til den enkeltes erfaring af at føle sig inkluderet. Følgerne i folkeskolen kan være skolevægring som *interdependenssammenbrud*[25]. Hvis der er uenighed om årsagen til skolevægringen, og fraværet bliver opfattet som ulovligt og overstiger 15%, kan forældrene blive trukket i børne- og

[25] Sammenbrud af den gensidige afhængighed *(Interdependenzunterbrechung*) (Liedke og Wagner 2016b, 29f), idet systemerne ikke samarbejder. Interdependens betyder gensidig afhængighed. Sociale systemer er ifølge Liedke, der henviser til Luhmann, autopoietiske. Det vil sige, at de opretholder sig selv og lukker sig om sig selv. Systemerne er også selvreferentielle, hvilket betyder, at de henviser til sig selv. Et system kan imidlertid ikke eksistere uden bidrag for omverden, og jo mere kompleks et system er, dets større er chancen for, at det kan håndtere at blive forstyrret af omverden. Et system er altid mindre kompleks end dets omverden. Interdependenssammenbrud kan opstå, hvis f.eks. immigranter eller mennesker med handicap ikke kan deltage i en sammenhæng, som de formelt har adgang til. Sprogproblemer eller manglende adgangsforhold for en kørestol, hvis det drejer sig om mennesker med bevægelseshandicap, kan bevirke, at de ikke kan deltage alligevel. For et menneske med ASF kan der være risiko for overstimulation. Overstimulationen kan i sin yderste konsekvens medføre skolevægring. Elever med skolevægring har ret til at komme i skole, men metodikken, didaktikken og pædagogikken kan være planlagt, så kun elever med *neurotypisk* (NT) udvikling kan holde til at deltage i undervisningen, få udbytte af den og begå sig socialt.

unge-ydelsen (Styrelsen for Undervisning og kvalitet 2014; Styrelsen for Undervisning og kvalitet 2019).

Der er fire fokusområder, hvor folkeskolens erfaringer kan overføres til folkekirken, og som også viser sig at have betydning i såvel den informative som den kreative del af mit projekt:

1) De enkelte fagområders brug af hinandens kompetencer.
   Fokus på optimering af læreres og pædagogers samspil, så begge faggrupper drager nytte af hinanden, kan overføres til fokus på forholdet mellem præster og lærere/pædagoger og forholdet mellem præster og kirke- og kulturmedarbejdere og andre medarbejdere.

2) Ledelsens rolle, hvor prioriteringer ikke overlades til de lærere og pædagoger, der står med dilemmaerne.
   Dette kan overføres til forholdet mellem provster og præster og evt. biskopper og provster eller biskopper og præster.

3) Ressourcer – både økonomiske og personlige – og optimal anvendelse af dem, hvor der konstant må spørges, om de bruges rigtigt.

4) Omtale og benævnelser af dem, der er fokus på i forbindelse med inklusion.
   Betegnelsen ”inklusionsbørn” fra folkeskolen har netop vist sig at hæmme muligheden for inklusion og at fremme stigmatisering.

1.4.3. Erfaring fra skolen og inspiration fra tysk teologi

I forhold til disse erfaringer fra skolens område er der imidlertid meget, der skal udvikles, hvis kirken skal kunne gennemføre en både pædagogisk og teologisk holdbar undervisning for børn med ASF. Nogle vigtige indsigter kan hentes fra arbejdet i den tyske kirke.

Dr. theol. Wolfhard Schweiker[26] beskriver inklusion som foreløbig, historisk betinget, udefinerbar og kontekstafhængig, idet indholdet ikke er konstant. Inklusion må ifølge Schweiker belyses interdisciplinært og er metateoretisk,[27] fordi inklusion griber ind i mange fagområder, og antallet af vinkler på inklusion er uendeligt (Schweiker 2017, 430).

Ligeledes går prof. dr. theol. Ulf Liedke[28] og prof. em. dr. theol. Harald Wagner[29] imod at formulere en lukket hyperteori om inklusion. Liedke og

---

[26] Institut für Evangelische Theologie, Religionspädagogik und Kulturwissenschaftliche Religionsforschung, Universität Würzburg.

[27] ”Metateori” er en ”teori, der som genstand har en eller flere andre teorier, idet den f.eks. vurderer disse teoriers erkendelsesteoretiske, sprogfilosofiske eller ontologiske forudsætninger.” https://denstoredanske.lex.dk/metateori (15/1 2021).

[28] Institut für Systematische Theologie, Universität Leipzig, og Evangelische Hochschule Dresden.

[29] Død 2016. Dogmatik und Dogmengeschichte, Katholisch-Theologischen Fakultät, Universität Münster.

Wagner skriver, at der må konstrueres en analyse på baggrund af et refleksivt multiperspektiv, hvor de blandt andet lægger vægt på følgende områder:

Inkluderende bevægelser og deres mulige konsekvens:

1) Inklusion som anerkendelse[30]
2) inklusion som dét ikke at være betragtet som overflødig[31]
3) *inkluderende eksklusion*[32]
4) *eksplicit inklusion.*[33]

Ekskluderende bevægelser og deres mulige konsekvens:

5) Ikke at være anerkendt,
6) at være overflødig,
7) *ekskluderende inklusion,*[34]
8) implicit inklusion,[35]
9) interdependenssammenbrud.[36]

Inklusion og magt:

10) Inklusion er altid relationel på en måde, så der indgår magt i relationerne.[37]

---

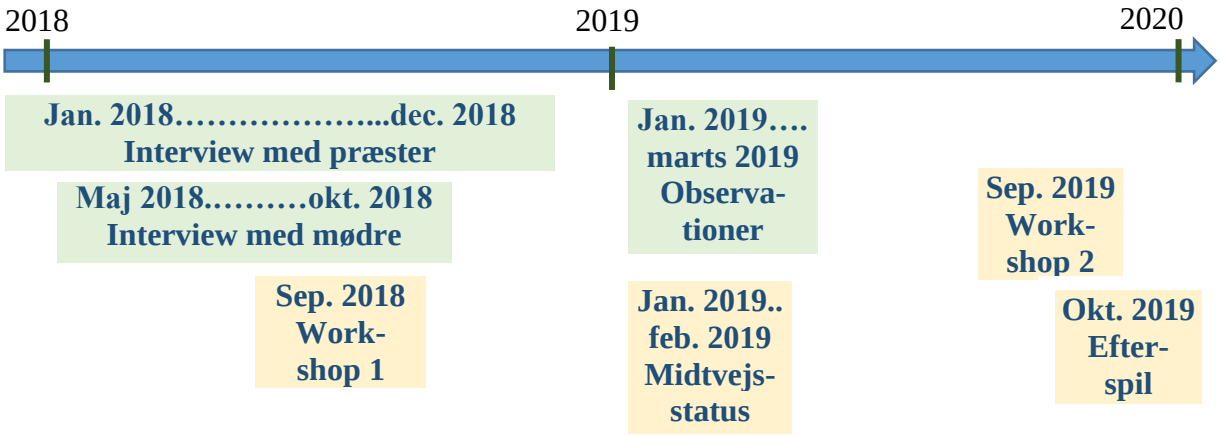
[30] Liedkes og Wagners matrix for inkluderende kommunikation med udgangspunkt i bl.a. Axel Honneths tanker om anerkendelse er gengivet på bilag A. Inklusion er ikke (kun) en rumlig betegnelse.
[31] (Liedke og Wagner, 2016b, 14ff).
[32] At en gruppe bliver navngivet og fremhævet, f.eks. mennesker med funktionel analfabetisme eller mennesker med ASF, for at man kan målrette hjælpen til netop disse gruppers udfordringer og kompensere for udfordringerne (Liedke og Wagner 2016b, 16f).
[33] At være lukket ind i systemet og at være en del af systemet 1) idet det enkelte menneske og hans eller hendes identitet er værdsat, 2) idet det enkelte menneske har mulighed for at deltage i de organisationer, som menneskerettighederne tilskriver, og som det enkelte menneske ønsker og 3) deltagelse i kommunikation, så menneskerettighederne bliver opfyldt, og det enkelte mennesket bliver hørt (Liedke og Wagner 2016b, 29f). Ved explicit inklusion er der særbehandling af en gruppe, så de berørte i gruppen har mulighed for at deltage. I implicit inklusion er der ingen særbehandling. Ved eksplicit eksklusion er den berørte helt uden for systemet. Jeg tolker også respekt for den kultur, der kan følge med et handicap som eksplicit inklusion f.eks. i forbindelse med braille, tegnsprog, måde at tænke på etc.
[34] Når mennesker tildeles en eksklusionsidentitet, der er kommunikativ, og som også kan være rumlig, f.eks. hvis de sidder i fængsel. Ekskluderende inklusion kan blive til inkluderende eksklusion, hvis f.eks. tvangsindlæggelse på en psykiatrisk afdeling er vejen til at opnå hjælp og lindring, og negative stigma fjernes (Liedke og Wagner, 2016b, 27f).
[35] Se fodnote 33.
[36] Se fodnote 25. Ekskluderende inklusion kan føre til interdependenssammenbrud.
[37] (Liedke og Wagner 2016b, 17ff). Liedke og Wagner er inspireret af bl.a. Pierre Bourdieu og Norbert Elias.

Dertil kommer inklusion set i et trinitarisk og relationelt perspektiv. Menneskets jeg konstitueres ifølge Liedke i fire grundrelationer: Til sig selv, Gud, den sociale omverden og naturen (Liedke 2013b). I dette projekt er der især fokus på den sociale verden og Gud.

1.5. Projektets forløb

Jeg kom indledningsvist i kontakt med 80 præster og en kirke- og kulturmedarbejder, der underviser (børne)- konfirmander med ASF. Mit projekt begyndte med interviews med ti af disse. Seks præster blev interviewet alene. Fire præster blev interviewet parvis, fordi de arbejdede sammen om de samme projekter. Derudover blev der afholdt fire interviews med konfirmandmødre samt foretaget fire observationer hos to forskellige præster. Hertil kom to workshops med internat på FUV for henholdsvis 12 og 11 præster, midtvejsstatus med otte af præsterne mellem de to workshops og et telefoninterview med en præst, der blev forhindret i at deltage ved workshop 2. Figur 2 er en tidslinje, der viser, hvornår de enkelte elementer i projektet er gennemført.

Figur 2 Tidslinje



De otte interviews med ti præster og de fire interviews med fire mødre samt de fire observationer blev gennemført for at få et vidensgrundlag om ASF og inklusion i folkekirken med udgangspunkt i (børne)konfirmandundervisningen.

Workshops

Mens de nævnte interviews og observationer primært bruges til at undersøge situationen omkring inklusion af børn med ASF i folkekirken, har de to workshops et videregående perspektiv.

Der fremkom forsat nye informationer i den intensive interaktion mellem deltagerne på workshopperne, men det primære formål var her af kreativ art. Der blev også udviklet nye mål og metoder samt formuleret guidelines, der blev til pejlemærker omkring undervisning af børn med ASF, ligesom der mellem de to workshops foregik en praktisk afprøvning af indsigterne fra første workshop. Derfor omtaler jeg præsterne fra workshopperne som ”medforskere” modsat de interviewede præster og mødre, som omtales som ”informanter”.

I løbet af workshop 1 udarbejdede de tolv præster tre sæt guidelines for følgende områder:

1) (børne)konfirmandundervisning for børn og unge med ASF,
2) gudstjenester med børn og unge med ASF,
3) børn og unge med ASF i kirkelivet generelt.

Præsterne forsøgte at implementere de tre sæt guidelines gennem et år, før de skulle mødes på næste workshop i september 2019. I februar og marts 2019 blev der afholdt en midtvejsstatus. 75% af deltagerne blev interviewet af mig eller interviewede hinanden på skype-møder eller telefonmøder. Midtvejsstatus bestod af to skype-møder med en præst alene, et skype-møde med to præster, et telefonmøde med tre præster og en skriftlig tilbagemelding. På anden workshop blev de tre sæt guidelines evalueret og nye pejlemærker, som guidelines nu blev kaldt, blev formuleret for inklusion af børn og unge med ASF og deres familier. Efter workshop 2 blev der foretaget et telefonisk interview med en præst, der var forhindret i at deltage i workshoppen.

Empirisk materiale

Transskriptioner, noter og optagelser fra interviews, workshops, midtvejsstatus og interview efter workshop 2, fotos fra workshop 1 og 2 samt noter fra observationer indgår som afhandlingens empiriske materiale.[38]

1.6. Forskningsoversigt

I følgende afsnit redegøres der for de vægtigste forskningsbidrag med relevans for emnet. Forskningsoversigten giver et stillbillede af en forskning inden for et kompleks område, der konstant udvikler sig i mangfoldige retninger, og som kun kan belyses tilstrækkeligt, når tværfaglighed bringes i

[38] Den skriftlige empiri (transskriptioner og noter) indeholder 1.245.979 anslag : 2400 ≈ 519,16 normalside. En normalside er 2400 anslag incl. mellemrum. Der er også anvendt optagelser i analysen, der ikke er transskriberet (workshop 2, 11/9 2019, optagelse 17, se bilag Q). Heilesen eller jeg har taget de enkelte fotos.

spil. Litteratur og artikler om de emner, der berører min afhandling, er fundet ud fra systematiske søgninger under menuen ”videnskabelige artikler” på bibliotek.dk, ATLA, jstor.org, REX, PubMed, Index Theologicus, Google Scholar og psycINFO. Til søgningen har jeg været inspireret af de principper, der er angivet af Aarhus’ universitetsbibliotek (se bilag B).

Søgningerne er systematisk sammenstillet 19/9 2018 og gentaget 28/9 2018, 28/2 2019 og 11/4 2019. Emneordene, som er inspireret af det empiriske materiale samt skema, som er anvendt til sammenstilling af søgningerne, er også at finde som bilag B. I skemaet er nævnt in- og eksklusionskriterier for anvendte tekster.

Derudover har jeg foretaget søgninger i takt med, at der har vist sig emner og fagudtryk, der kunne være relevante for projektet og holdt mig orienteret på Researchgate og Academia.edu. Artikler fra Researchgate og Academia.edu. er imidlertid ikke altid præsenteret for og godkendt af andre forskere. Derfor har jeg ikke anvendt artikler herfra, med mindre de har været trykt i et anerkendt tidsskift og dernæst frigivet eller senere er blevet bedømt som ph.d.-afhandling. Jeg har holdt mig orienteret om specifikke forlags udgivelser, f.eks. det tyske forlag ”Kohlhammer”, der har en serie om inklusion, og ”Vandenhoeck & Ruprecht”.

Ud over de systematiske søgninger har jeg ladet mig inspirere af artikler, som bliver foreslået på bibliotek.dk. De er blevet fundet efter søgning efter andre artikler, forfattere eller temaer, idet der er blevet henvist videre til lignende artikler, som enten danner grundlag for eller perspektiverer det, som jeg først ledte efter. Endelig har jeg udvekslet litteratur og artikler med medstuderende og forskere både ad hoc og i forbindelse med ph.d.-kurser og konferencer.

En systematisk undersøgelse af hjemmesider og hvordan udtryk som ”inklusion” og ”ASF” anvendes kunne være relevant, men er urealistisk, både hvad angår tid, og hvad angår Google’s og andre søgemaskiners algoritmer og farvning af udfaldet af søgninger. De søgninger på hjemmesider, jeg har foretaget, har derfor karakter af stikprøver. En lignende undersøgelse af hjemmesider i Tyskland kunne have givet inspiration. Mine stikprøver tyder ligesom litteraturen på, at Tyskland, England, USA og de andre skandinaviske lande er længere fremme end i Danmark i implementering af inklusion i en kirkelig sammenhæng både generelt og med hensyn til ASF.

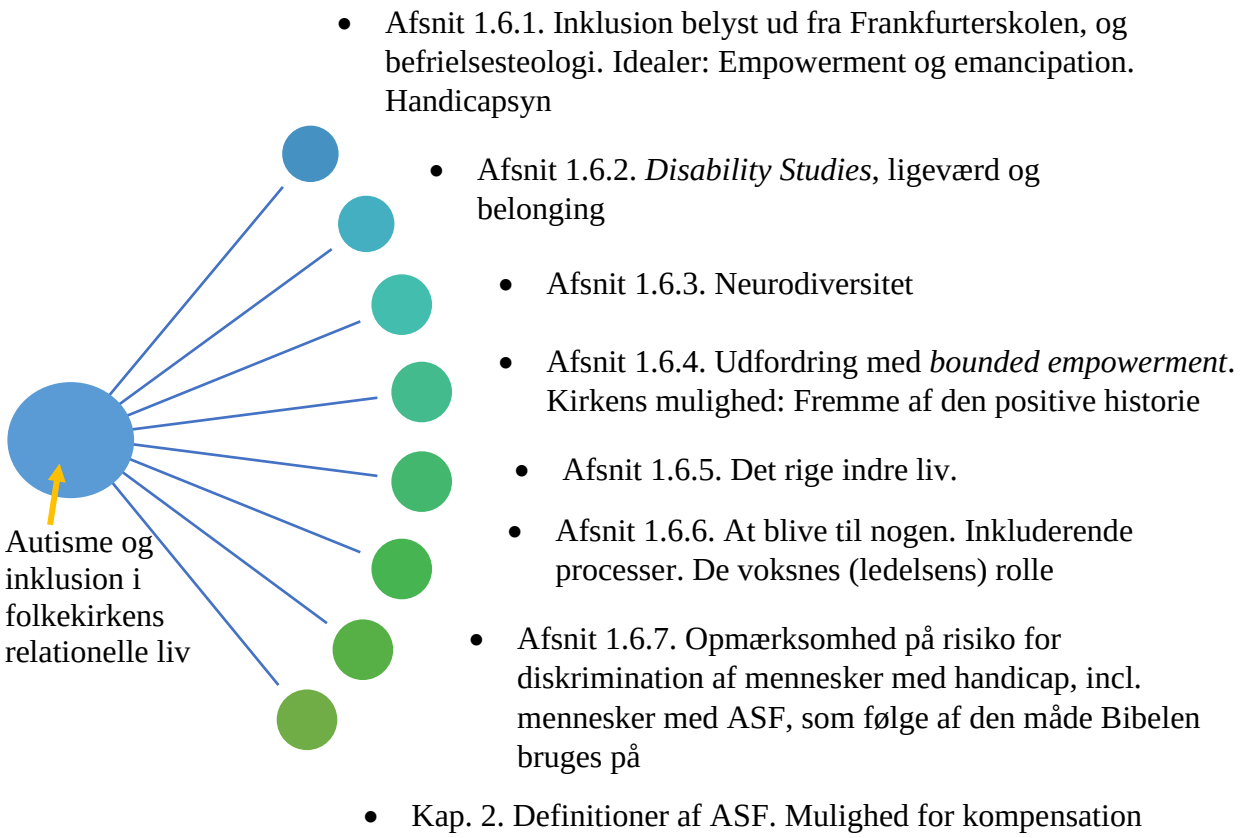
Opdeling i otte områder

Forskningsoversigten, der er delt op i otte områder, repræsenterer forskellige skoler og retninger, der tilsammen bidrager med de teoretiske udgangspunkter for projektet. Figur 3 angiver, hvad de otte områder hver bidrager med.

Den empirisk-psykologiske forskning inden for ASF vil blive behandlet i

kap. 2, hvor jeg vil gøre rede for historien bag definitionerne af ASF, diagnosemanualerne og de vigtigste forklaringsmodeller.

Figur 3 Figur for metateoretisk tilgang til ASF og inklusion i folkekirkelige relationer



1.6.1. Inklusion belyst ud fra Frankfurterskolen og befrielsesteologi

I dette afsnit vil jeg belyse inklusionstanken ud fra nyere tysk teologi. Denne tilgang er præsenteret ved Liedke, Wagner og Schweiger, der er omtalt i afsnit 1.4.3. samt prof. dr. Ralph Kunz[39]. I denne tradition belyses inklusion ud fra Frankfurterskolen samt en teologisk kontekst præget af befrielsesteologi. Inklusion er her både et uopnåeligt ideal og samtidig en proces på vej fra eksklusion og separation over integration til inklusion.

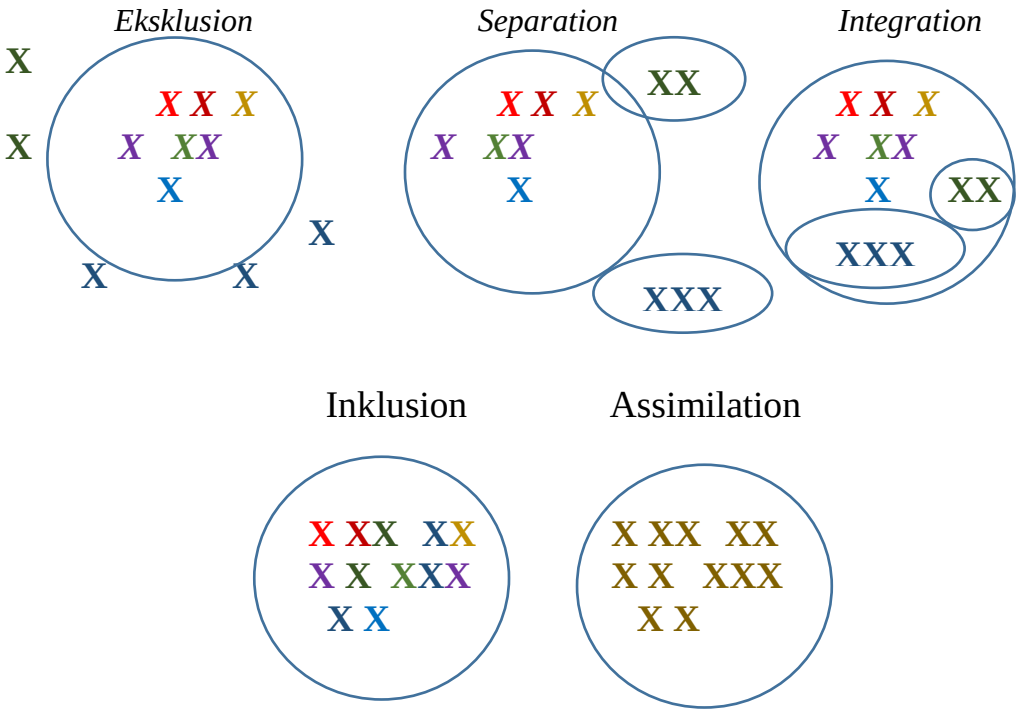
Schweiger siger følgende om kernen i inklusion:

> Inklusive Praxis versucht die Lebensbedingungen so zu gestalten, dass jede Person in ihrer unverwechselbaren Einzigartigkeit unabhängig von Fähigkeiten und Unfähigkeiten als vollwertiges Mitglied (full membership) wahrgenommen und so unterstützt wird, dass niemand aus der Gemeinschaft herausfällt. Ausgrenzung wird von Anfang an vermieden (Schweiker 2011, 135).

[39] Praktische Theologie, Theologische Fakultät, Universität Zürich.

En ofte anvendt måde at illustrere terminologien om inklusion på er gengivet i de følgende figurer. De illustrerer også Liedkes, Wagners, Schweikers og Kunz' tilgang.

Figur 4 Eksklusion, separation, integration, inklusion, assimilation



Ved eksklusion findes der mennesker, der er uden for fællesskabet. Ved separation kan man have fællesskab med hinanden i grupper, men er sat uden for det store fællesskab. Når der sker en integrering, er man umiddelbart en del af det store fællesskab, men alligevel er man afsondret og relaterer mest til hinanden, og man skal indrette sig efter majoriteten. Inkluderende processer giver plads til alle på trods af forskellighed. Majoriteten indretter sig her også efter minoriteten. Ved assimilation bliver forskelligheder udvisket.[40]

Kunz definerer tre faser for inklusiv praksis på baggrund af udviklingen af menighedssynet i en tysk kontekst (*"Gemeindepraxis"*, Kunz, 2013, 59ff).

1) 1980'erne: Betoning af mission og folkekirkelighed ("*volkskirchlichen Ansatz"*, Kunz 2013, 60),

2) 1990'erne: Vægtforskydning fra fokus på menighedsopbygning til kirke-, kasual-, medie- og performance-teori (Kunz 2013, 60),

[40] Denne illustration findes i utallige varianter. Figurerne her er inspireret af et foredrag af Morten Thomsen Højsgaard med emnet "I et andet lys. Kulturmøder i Gl. Lejre" afholdt 26/2 2020.

3) 1999 indtil 2013 med vægtlægning på *EKD*'s 9. synode i Leipzig (*Evangeliche Kirche in Deutschland*): "Kirche soll gegen den Trend wachsen" (Kunz 2013, 60). Dette betyder, at kirken skal turde gå imod tendenser, der ekskluderer bestemte grupper eller mennesker.

Kunz deler ligeledes udviklingen af menighedssynet ind i tre perioder: Han skelner mellem proces (*"Inclusion"*), princip (*"Inclusivity"*) og program (*"Inclusive church"*). Han overfører begreberne fra inklusion i en kontekst af race, køn og seksualitet til en kontekst af handicap (Kunz 2013, 69f):

1) Opgør med det kybernetiske problem. Handicappede, ældre, syge og arbejdsløse skal være en del af menighedsopbygningen fælles "vi" frem for at være reduceret til en genstand for diakoni (Kunz 2013, 60ff).

2) Menighedsopbygning med udgangspunkt i *"gegen den Trend wachsen",* ledelse, relationsarbejde, naboskab, gudstjeneste præget af forskellige livsformer, inkluderende homiletik og menigheden som et hjem (*"Herberge"*, Kunz 2013, 78ff).

3) Perspektivveksling: At opfatte handicappede som venner og søskende og ikke som fremmede (Kunz 2013, 82f).

Idealer

Empowerment og emancipation er idealer for den enkeltes tilværelse uanset handicap eller ej. Mennesket opfattes som gudbilledligt skabt i analogi med den treenige Gud. Der er tale om *Imago Trinitatis* som relationen mellem Far, Søn og Helligånd.

Liedke og Wagner lader *unmittelbare Zugehörigkeit* (umiddelbar tilhørsforhold) være en del af et inklusionsbegreb, hvor der er respekt, relationer, netværk, selvbestemmelse, og hvor der er mulighed for *Partizipation* (deltagelse), som indebærer medvirken og medbestemmelse (Liedke og Wagner 2016b, 21ff).[41]

Liedke, Wagner, Kunz og Schweiger bidrager med et sprog til at tale nuanceret om inklusion, hvor eksklusion bliver en form for systemnedbrud i menneskers interaktion. De omtaler ikke ASF som diagnose, men viser, hvordan mennesker med ASF kan have udfordringer med at begå sig inden for rammerne af gensidig afhængighed og kan have sproglige udfordringer. Disse kan resultere i misforståelser, uanset om de skyldes det talte sprog, gestik, mimik, stemmeklang eller intonation. Mennesker uden ASF kan have svært ved at forstå, hvad et menneske med ASF forstår, hvilket ligeledes kan føre

[41] Liedke og Wagner er inspireret af Georg Theunissen, der især har arbejdet med socialt arbejde blandt mennesker med udviklingsforstyrrelser og autisme-pædagogik. Han har endvidere udgivet flere bøger om ASF (Theunissen og Paetz 2010). Theunissen har fokus på autisme som eksistensform og på empowerment (Theunissen 2014). Perspektivet er set fra de menneskers side, der har ASF (Theunissen 2020).

til misforståelser. Den samme udfordring gælder i forhold til at forstå, hvordan perception og hukommelse opleves af den enkelte med eller uden ASF.

Liedkes fire typologier for teologisk fortolkning af handicap
Liedke redegør for fire typologier for teologiske fortolkninger af handicap (Liedke 2009a, 23-229; Liedke 2009b):

1) Behinderung als Teil *der guten Schöpfung Gottes*, als *Gabe*, als *Begabung zum Leben*, als *Charisma in der Gemeinde*.

2) Behinderung als *Ausdruck der Begrenztheit, Verletzlichkeit und Fragmentarität des menschlichen Lebens.*

3) Behinderung als ein *pädagogishes Verständnis, Aufgabe und Prüfung, Herausforderung zum Kampf.*

4) Behinderung als *Ausdruck der widergöttliche und gottfeindlichen Macht des Nichtigen und Bösen*.[42]

Cand. Theol. ph.d. Hans Vium Mikkelsen[43] (Mikkelsen H. V. 2018, 91ff) og lektor emeritus Hans Raun Iversen[44] har senere udfoldet og udvidet typologierne i en dansk kontekst (Iversen 2019, 185ff).

Tre vinkler på handicap
Den Evangeliske Kirke i Tyskland har udgivet et programskrift, hvor der skelnes mellem tre vinkler på handicap:

1) Den medicinske, hvor handicap er en skade,

2) den sociale, hvor det er samfundet, der bevirker handicap, når det ikke er indrettet, så alle kan begå sig og

3) den kulturelle, hvor handicap er en diskriminerende tænkemåde, og strategierne er at ændre måden at tænke på (Evangelische Kirche in Deutschland 2014,26f). Dette betyder, at der er bestemte grupper, der er ekskluderet på grund af opfattelsen af deres handicap.

Ekskurs 1. *Resonanzverweigerung* og *Resonanzblockaden*

Generelt har der vist sig at være megen inspiration at hente for den teologiske ASF-forskning i Frankfurterskolen. Den tyske sociolog Hartmut Rosa, som er fjerde generation i Frankfurterskolen, beskriver resonans i forhold til

[42] Kursiveringerne er Liedkes egne. Overskrifterne for inddelingerne er fra Liedkes sammenfatning af teserne (Liedke 2009a, 220-229).
[43] Rektor for Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter (FUV).
[44] Afdeling for Systematisk Teologi, Teologisk Fakultet, København.

mennesker med ASF og svag ToM[45] (Rosa 2016, 254ff). Han hævder, at mennesker med ASF er udfordret i forhold til resonans. Rosa forbinder svage evner til resonans med svag ToM.

Rosa skriver om *Resonanzverweigerung* (resonansundvigelse) og *Resonanzblockaden* (resonansblokade) (Rosa 2016, 255ff). Undvigelsen og blokaden kan skyldes sociale problemer (Rosa 2016, 259). Eksemplerne på, at mennesker med ASF har måttet trække sig på grund af overstimulation, tyder på, at en tilgang til (børne)konfirmandundervisning for børn med ASF med resonans som ideal skal bruges med forsigtighed. Ligeledes kan *Resonanzverweigerung* og *Resonanzblockaden* hos mennesker med ASF skyldes overstimulation, der skal respekteres.

Overstimulation kan ikke sidestilles med erfaringer af samklang og harmoni *(Konsonanz) eller* erfaringer af modsigelser og meningsløshed *(Dissonanz)* (Rosa 2016, 317). Rosa hævder, at modsætningen til resonans ikke er dissonans, men følelsen af fremmedgjorthed som ”gør mennesket radikalt ensomt” (Gregersen 2019, 264). Hvorvidt et menneske med ASF, der oplever overstimulation og må trække sig, også oplever fremmedgjorthed og ensomhed i situationen, er ikke undersøgt, men det er tvivlsomt.

Udtrykket *Resonanzunwilligkeit* (manglende villighed til resonans) er uheldigt ind i en kontekst af ASF som handicap (Gregersen 2019, jf. Rosa 2016, 447). Det kan føre til et ekskluderende menneskesyn, idet ASF i værste fald kan knyttes sammen med Luthers billede af synd som indkrogethed i sig selv.

Faren ved at anvende resonanspædagogik til (børne)konfirmander med ASF bliver ikke mindre af, at børn med ASF kan have vanskeligt ved øjenkontakt. Rosa og Wolfgang Endres lægger op til, at resonans er målbart i øjnenes udtryk (Rosa og Endres 2016, 26ff). Det kan være rigtigt hos børn med ASF, men man kan ikke forvente det.

1.6.2. *Disability Studies*

Inklusion af mennesker med handicap og *Disability Studies* er to områder, der griber ind i hinanden. De relevante forskningstraditioner og bidrag nævnes i det følgende ud fra navnet på den eller dem, der har fremlagt dem.

[45] Theory of Mind (ToM) gennemgås i afsnit 2.4.2.

John Swinton og Jean Vanier

John Swinton[46] og Jean Vanier[47] tilføjer *"belonging"* som en fortsættelse af inklusion, idet *"belonging"* må kompletteres med *"to belong, you need to be missed"* (Swinton 2012a; Vanier og Swinton 2014; Swinton og Mowat 2016, 252ff). Såvel Swinton som Vanier knytter til ved bevægelsen fra et adskilt "jeg" og "du" til et "vi", hvor det, der visker skellet ud, er venskab (Swinton 2000, 133ff; Reinders 2008). Venskab kan deles op i nære venskaber og venskab i betydningen af at være en del af en større gruppe af mennesker (Swinton og Mowat 2016, 251).

Vanier fremhæver et korrektiv til empowerment, idet adskillelsen mellem "jeg og "du" ud over ved venskab også bliver overvundet ved at være fælles om at finde styrke i svagheden (Reinders 2012). I stedet for det stærke menneske som ideal, omtaler han en ligeværdsdiskurs uanset den enkeltes empowerment og mulighed for uafhængighed. Sammen med *"belonging"* tilføjer Swinton *"discipleship"* som supplement til sit inklusionsbegreb (Swinton 2016, 87ff).

I en artikel fra 2012 beskriver Swinton udfordringen med relation og (gudbilledlighed) som analogi til den *sociale trinitet*[48] og *perikoresis* (περιχώρησις)[49] i forhold til ASF, hvis der er tale om mennesker, der har mindre interesse i relationer i forhold til andre mennesker (Swinton 2012b). Han fremhæver autistisk kærlighed som det at være fælles om en rytme i hverdagen og kærlighed som udtrykt i handling. Kærlighed kan ikke reduceres til en følelse,[50] ligesom forholdet mellem Far, Søn og Helligånd ikke kan reduceres til relation.

---

[46] Professor i Praktisk Teologi, ph.d. John Swinton har været leder af "Centre for the study of Autism and Christian Community", University of Aberdeen. Den nuværende leder er Grant Macaskill. Swinton har også grundlagt "Centre for Spirituality, Health and Disability".
Se også: https://www.abdn.ac.uk/sdhp/centre-for-the-study-of-autism-and-christian-community-1725.php (3/1 2020) og https://www.youtube.com/watch?v=qvd_pUvFB-0 (3/1 2020).

[47] Jean Vanier (1928 - 2019), canadisk katolsk filosof, grundlagde L'Arche, som er en sammenslutning af bofællesskaber for mennesker med eller uden udviklingsforstyrrelse. Ligeledes dannede han "Faith and Light" (Tro og lys) sammen med Marie-Hélène Mathieu, fransk fortaler for handicappedes rettigheder. "Faith and Light" er fællesskaber for mennesker med udviklingsforstyrrelser og deres familie og venner.

[48] Swintons synsvinkel udfoldes i afsnit 7.1

[49] περιχώρησις (perikoresis): Perikoresis er en betegnelse for, hvordan Far, Søn og Helligånd griber ind i hinanden, relaterer til hinanden og er forskellige i enheden og samtidig et i forskelligheden (Cooper-White 2019).

[50] Swinton henviser til "Ethics: Dietrich Bonhoeffer Works, vol. 6" (engelsk). Bonhoeffer beskriver kærlighed som noget, der sker med os: "Love thus denotes what God does to human beings to overcome the disunion in which they lived. This deed is called Christ, is

Med henvisning til *mindblindness*,[51] som ofte nævnes som en af forklaringsmodellerne for ASF, indfører han *double mindblindness*, når mennesker uden ASF ikke forstår mennesker med ASF.

Grant Macaskill

Grant Macaskill[52] tager udgangspunkt i normalitet (Macaskill 2017, 27). Omdrejningspunktet er Paulus' første brev til korintherne kap. 12, hvor den kristne kirke eller menighed bliver sammenlignet med et legeme med forskellige lemmer. Macaskill fremhæver "belonging" om tilhørsforholdet til legemet. Et normalitetsbegreb, der indebærer, at nogle er mere normale end andre, mister sin betydning, når man anvender billedet med lemmer på et legeme. Ligesom Swinton fremhæver Macaskill relationer, som ofte ses som udtryk for gudbilledlighed.

Macaskill lægger vægt på, at mennesket uanset ASF eller ej ikke er et billede af Gud. Det er kun Kristus, der er billedet af Gud. Menneskets gudbilledlighed beror på en analogi til Kristus, som er det eneste sande billede af Gud. Mennesker med ASF er ikke mindre komplette end mennesker uden ASF. Vægtlægning bliver på Kristi væren i verden som Guds billede og ikke på den sociale trinitet med dens relationalitet.

Thomas E. Reynolds og Nancy L. Eiesland

Såvel Thomas E. Reynolds[53] som Nancy L. Eiesland[54] er optaget af Kristus fremstillet som den sårede og handicappede frelser, fordi mennesker med handicap med mærkede kroppe og sårbare sind kan genkende sig i ham (Reynolds 2008). Den opstandne Kristus, som stadigvæk har sårmærker i hænder, fødder og side, er et billede på den sårbare menighed og kirke (Creamer 2009, 85ff, jf. Eiesland 1994).

Reynolds går imod den tankegang, der anser handicap som en fragmenteret menneskelighed, og mod medicin og pleje, hvor normalisering er et ideal og et mål i sig selv (Reynolds 2008, 68ff). Han henviser til den amerikanske teolog Stanley Hauerwas' tanker om normalitetens tyranni (Hauerwas 1986, 211ff).

---

called reconciliation. Love is something that happens to human beings, something passive" (Bonhoeffer 2005, 334).

[51] *Mindblindness*: Dét ikke at kunne aflæse både andres og sin egen sindstilstand.

[52] Ph.d., professor i Ny Testamente, The School of Divinity, History and Philosophy, University of Aberdeen, se fodnote 46.

[53] Ph.d., associate Professor of Theology, Emmanuel College of Victoria University in the University of Toronto.

[54] Død 2009. Ph.d., associate Professor of Sociology of Religion and Disability Studies, Candler School of Theology at Emory University.

Jennifer Anne Cox

Cox's[55] ph.d.-afhandling handler om ASF og det at være menneske med udgangspunkt i de mennesker, der er hårdest ramt af ASF og *Intellectual Disability*[56] (Cox 2015, 8ff). Hun argumenterer for, at mennesker, uanset hvor hårdt de kan være ramt af ASF og ID, ikke har tabt deres menneskelighed. At have en udviklingsforstyrrelse som f.eks. ASF forhindrer ikke nogen i at kende og at kunne besvare Guds tiltale. Det er Helligånden, der bevirker begge dele, uanset om det enkelte menneske har et handicap eller ej (Cox 2015, 52f). Menneskeligheden hos mennesker med ASF er ikke anderledes end hos andre mennesker. Det, der gør mennesker menneskelige, er deres delagtighed i Kristus som det sande menneske, som først udfoldes fuldstændigt efter opstandelsen (Cox 2015, 357f).

Erik A. Carter

Carter[57] definerer på baggrund af interviews med 25 forældre til børn med downs syndrom, ASF eller ID ti dimensioner af belonging: 1) At være til stede, 2) at blive lagt mærke til, 3) at blive budt velkommen, 4) at være kendt, 5) at være inviteret, 6) at være støttet, 7) at blive vist omsorg, 8) at få venner, 9) at være nødvendig, 10) at blive elsket (Carter 2016a; Carter 2016b). Samtidig bedømmer han de ti dimensioner til at være universelle og til ikke specifikt af være knyttet til særlige behov for børn med downs syndrom, ASF eller ID og deres familier, selv om det kræver noget mere og andet, for at disse dimensioner kan imødekommes i forhold til dem. Carters evaluerings-skema[58] er et hjælpemiddel til, at kirker kan evaluere, hvordan deres indsats er. Udgangspunktet er, hvad de gør, der lader til at være godt, og hvad der kan være bedre. Fokus er ikke, hvad der ikke fungerer, men netop hvad der fungerer.

---

[55] Tabor College of Higher Education, Perth, Western Australia.

[56] Intellectual Disability: ID, mental retardation. Se ICD-11 6A00: "Disorders of intellectual development are a group of etiologically diverse conditions originating during the developmental period characterized by significantly below average intellectual functioning and adaptive behavior that are approximately two or more standard deviations below the mean (approximately less than the 2.3rd percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests".

[57] Professor, ph.d., Department of Special Education, Vanderbilt University.

[58] Se også Carter 2007 og https://notables.vkcsites.org/2019/05/carter-explores-facets-of-true-belonging-inclusion-of-people-with-disabilities-in-our-communities/ (6/3 2021).

Skema 1 Carters evalueringsskema

Are people with disabilities and there families	What are we doing really well right now?	What could we be doing better, more of, or entirely different?
Invited		
Present		
Welcomed		
Known		
Accepted		
Supported		
Cared for		
Befriended		
Needed		
Loved		

(Carter 2016a, 180).

Amy E. Jakober

Amy E. Jakober[59] fortolker ”perfekt” ud fra en teologisk vinkel og gennemgår nogle af de steder i Bibelen, hvor et ord er blevet oversat til *”perfect”* på engelsk (Jacober 2017, 2ff). Hun konkluderer, at ordet perfekt såvel i Det gamle som i Det nye Testamente mere har betydningen af at have det rette forhold til Gud og at leve det liv, som vi har modtaget af Gud fremfor at være fejlfri.[60] Samtidig har ”perfekt” haft skiftende betydninger i kirkehistorien, f.eks. har det periodisk haft karakter af tilbagetrækning.

Mennesker med impairment, disability og handicap

Nøgleord inden for *Disability Studies* er spændingen mellem *limit* og *limitation* (Jacober 2017, 11f), *impairment* og *disability* (Swinton 2000, 82f) samt *desease* og *illness* (Swinton 2000, 87). *”Limit”* er udtryk for de grænser, et handicap kan sætte for udfoldelse af livet. *”Limitation”* er udtryk for den begrænsning, det resulterer i, hvis omgivelserne ikke indretter sig på måder, så mennesker med handicap kan deltage og høre til. *”Impairment”* er udtryk for handicap som funktionsnedsættelse, mens *disability* er udtryk for i de hindringer, et menneske med handicap kan møde, hvis ikke udfordringerne imødekommes. *”Desease”* er det eller den konkrete handicap eller sygdom. *”Illness”* udtrykker de stigma, som omgivelsernes reaktion på handicappet kan give, idet mennesket med handicap kan blive betragtet som

[59] Associate professor of Practical Theology and youth ministry at Truett Theological Seminary, ph.d., Fuller Theological Seminary.

[60] F.eks.: Sl 101,2; Job 1,1: תָּמִים (tamim). Kol 1,28: τέλος (telos). Matt 5,48; Jak 1,3-4: τέλειος (teleios), Ef 4,13: καταντάω (katantaå). 1 Thess 5,23: ὁλόκληρος (holokleros). Ef 4,13; Hebr 13,21: καταρτίζω (katartizå) (Jacober 2017, 3).

et ikke-menneske. Swinton taler i den sammenhæng om *rehumanisering* (Swinton 2000, 16ff). Tabel 1 angiver to fokusområder for handicap. Det ene er med udgangspunkt i mennesket selv. Det andet er med udgangspunkt i samfundet, der er med til at bestemme vilkårene for livet med handicap.[61]

Tabel 1 Mennesker med handicap og samfundet

Fokus: Mennesket med handicap	Fokus: Samfundet
"Limit" – begrænsning som følge af handicap	*"Limitation"* – de begrænsninger, samfundet sætter
"Impairment" – funktionsnedsættelse	*"Disability"* – de begrænsninger, samfundet sætter
"Desease" – sygdom (medicinsk)	*"Illness"* – sygdom eller handicap, der kan resultere i stigma

1.6.3. Aspies, online-fællesskaber og neuro-diversitet

Olivia Bustion[62] har udført web-baserede interviews på tre forskellige platforme blandt mennesker, der har angivet online, at de har ASF: *"Wrong planet"*,[63] *"Autism & Aspergers sub-forum of Christian Forums"*,[64] som begge har fungeret siden 2004 og *"ASPIESCentral"*,[65] som har fungeret siden 2010 (Bustion 2017).

Af hendes interviews fremgår det, at *aspies*,[66] som brugerne af platformerne kaldes, ofte ikke føler sig hjemme i menigheder, hvor majoriteten er mennesker med typisk udvikling. Der kan være for højt lydniveau, for meget uforudsigelighed, forventning om social interaktion med fysisk berøring (f.eks. håndtryk), og at der forventes, at aspies undertrykker deres trang til *stimming* (viftende bevægelser med hænderne, som kan være typiske for mennesker med ASF).

Fællesskaberne, hvor der også tales om kristendom og foregår bibelstudier, er online-fællesskaber. Fordelen er ifølge deltagerne i Bustions undersøgelse, at aspies ikke får overstimuleret deres sanser (f.eks. lugt fra andres parfume og høje lyde) og ikke skal leve op til forventninger fra typisk udviklede mennesker som øjenkontakt, mimik og måde at tale på (Bustion 2017, 668). I Bustions redegørelse afspejles der en bevægelse væk fra fysisk organiseret religion til andre former for organiseret religion, som kan være online-fællesskaber.

---

[61] Se bilag C for sammenligning med ICF-modellen.
[62] Ph.d., Divinity School, University of Chicago.
[63] https://wrongplanet.net/ (3/1 2020).
[64] https://www.christianforums.com/forums/autism-aspergers.445/ (3/1 2020).
[65] https://www.autismforums.com/threads/aspergers-and-church.4337/ (3/1 2020).
[66] Aspies er en betegnelse for dem, der mener at have autismevarianten Aspergers syndrom. De er ikke nødvendigvis udredt klinisk.

Bustion argumenterer ligesom Swinton for, at mennesker med *neurotypisk udvikling* (NT) ofte betragter mennesker med ASF fra en synsvinkel, der kan sætte spørgsmål ved deres evner til at indgå i relationer og have gudsforhold (Swinton 2012b). Hun er ligesom Swinton skeptisk over for forklaringer på ASF som f.eks. *mindblindness*, svage eksekutive funktioner, svag central kohærens og *"the absent self theory"*.[67] Disse forklaringer er ifølge Bustion blevet formuleret ud fra NT synsvinkler, der reducerer mennesker med ASF til at være mennesker, der kun kan lade som om, at de har et indre liv ved hjælp af imitation. Bustion sammenligner stimming med ansigtsudtryk. Stimming for et menneske med ASF kan have den samme kommunikative funktion som ansigtsmimik for et menneske med NT udvikling (Bustion 2017, 659). I slutningen af artiklen opsummerer hun resultaterne af sin undersøgelse:

> The theology constructed by autistic Christians to make sense of their intimacy with God, then has Trinitarian contours: The loving Father understands autistic people; the Holy Spirit helps autistic people understand the Father; and the Son exemplifies the best of those traits that autistic people find in themselves, thereby providing both consolation and inspiration (Bustion 2017, 676).

1.6.4. Den svenske kirke og udviklingsforstyrrelser

Linda Vikdahl[68] har skrevet ph.d.-afhandling om deltagelse af mennesker med udviklingsforstyrrelser i det svenske kirkeliv (Vikdahl 2014; Vikdahl 2012).

På grundlag af interviews med mennesker med udviklingsforstyrrelser og observation af deres deltagelse i aktiviteter i den svenske kirke konkluderer Vikdahl, at mange mennesker med udviklingsforstyrrelser deltager i det svenske kirkeliv i håb om og længsel efter venskaber. Flere ønsker, at de oftere blev spurgt om deltagelse, at deres livsituation var mere synlig i kirken, og at adgangen til deltagelse blev bedre understøttet. Adgangen til deltagelse kunne f.eks. gøres lettere ved hjælp med transport eller letforståelige tekster om aktiviteterne i kirken.

Vikdahl omtaler den svenske kirke som et slags "tredje sted", hvor selv overfladiske relationer, som hun kalder for *weak ties* (løse bånd) kan medvirke til følelsen af delagtighed i forbindelse med deltagelse i ritualer (Vikdahl 2014, 212ff). Det "tredje sted" giver mulighed for, at weak ties kan udvikle sig til mere tætte relationer. Deltagelse i ritualer kan samtidig give anledning til eksklusion og stigma, hvis mennesker med udviklingsforstyrrelser ikke magter at have den forventede adfærd.

---

[67] Se afsnit 2.4.5.

[68] Ph.d. fra Södertörn University, lektor ved Institutionen för historia och samtidsstudier, Södertörns Högskola, Stockholm.

Hendes informanter oplever endvidere, at de ikke bliver tillagt mulighed for at have selvstændige meninger. Hun taler i den forbindelse om *bounded empowerment*, der betyder, at selvstændighed og deltagelse er bundet op på andre deltagere, f.eks. forældre (Vikdahl 2014, 217). Vikdahl gør til sidst rede for, at mennesker med udviklingsforstyrrelser har risiko for at få eksklusionsroller, og at de ofte forsøger at påtage sig roller som normale. De kan endvidere have ambivalente følelser over for andre i samme situation som dem selv. Hendes vision er, at kirken kan være med til at støtte dem i muligheden for at turde være sig selv og at fremme den positive information om dem:

> Some of the interviewees took traditional Christian roles as a way to pass for normal in society. Participation in the Church of Sweden can thus work as a *disidentifier* [69] (Goffman 1963, 60), a sign that carries positive social information. The wish to be understood as normal coincides well with the fact that most of the interviewees expressed ambivalence towards others with intellectual disabilities (Vikdahl 2014, 220).

1.6.5. *Cognitive Science of Religion (CSR)*

Ingela Visuri[70] har skrevet en artikelbaseret ph.d.-afhandling om overnaturlige erfaringer og *indre repræsentationer* (forestillinger) af f.eks. Gud eller heltefigurer hos mennesker med højtfungerende ASF[71] (HF-ASF). Afhandlingen blev forsvaret 7. juni 2019. Hun viser, at mennesker med HF-ASF har let ved at komme til at dagdrømme og ty til deres indre repræsentationer, fordi de ikke skal forholde sig til bl.a. kropssprog og intonation hos aktørerne i deres indre verden. Interaktionen med fysiske mennesker kan virke skræmmende for dem. Deres indre repræsentationer kan blive en kompensation for deltagelse i interaktion med fysiske mennesker (Visuri 2019b).

Den forskningstradition, som Visuri bygger videre på, har udgangspunkt i kognitionsvidenskab. Ældre undersøgelser har hævdet, at mennesker med HF-ASF har sværere ved at udvikle gudsbilleder og gudsforestillinger end mennesker uden ASF på grund af svag evne til *mentalisering* (MT)[72] (Nor-

---

[69] Kursiveringen er Vikdahls med henvisning til Goffman.

[70] Ph.d. fra Södertörn University, Lektor i religionsdidaktik, Högskolan Dalarna.

[71] Visuri tager bl.a. udgangspunkt i Baretts (Barett 2004) og Berings (Bering 2002) tanker om indre agenter eller representationer, der har deres egen ”mind” f.eks. spøgelser eller guder. Barrett og Bering anvender EToM (existential Theory of Mind) om dette. EToM betyder, at man kan forestille sig f.eks. engles, ånders eller guders/Guds intentioner med at blande sig i menneskers liv. Visuri konkluderer forsigtigt, at hendes empiri ikke bekræfter mangel på EToM hos hendes informanter, men at hendes empiri er for begrænset til at sige noget sikkert (Visuri, 2012, 373).

[72] Mentalisering (MT) betyder at forstå adfærd ud fra egne og andres mentale tilstande.

enzayan,[73] Gervais og Trzesniewski 2012), og at mennesker med ASF har større tilbøjelighed til ateisme og agnosticisme (Caldwell-Harris,[74] Murphy og Valazquez 2011).

Som korrektiv er der senere hævdet, at mennesker med HF-ASF ikke nødvendigvis har vanskeligt ved at udvikle gudsbilleder og gudsforestillinger. Deres gudsbilleder og gudsforestillinger er derimod mindre positive, mindre støttende end hos mennesker uden ASF og mindre påvirket af interaktion. Deres gudsbilleder kan være mere præget af en forestilling om Gud som dømmende, straffende, strikt og dogmatisk end hos mennesker uden ASF (Schaap-Jonker et al.[75] 2013).

En stor international undersøgelse fra 2017 foretaget i samarbejde mellem forskere fra Amsterdam, Kentucky og Lausanne universiter beskriver, at kultur har større betydning for udvikling af tro på noget overnaturligt end køn, alder og evne til MT. Evne til MT i forhold til at tro på noget overnaturligt har kun betydning i de lande, hvor tro er noget normativt (Maijet al.[76] 2017).

Visuri forholder sig imidlertid kritisk til CSR. Hverken ASF eller religion kan reduceres til fastlåste kognitive processer, der kun har fokus på, hvad der foregår inde i mennesker. Hvad der foregår mellem mennesker, som påvirker, hvad der foregår i det enkelte menneske, kan være lige så vigtigt (Clark og Visuri 2019, 11).

1.6.6. Inklusion i nye ph.d.-afhandlinger i dansk kontekst

Der findes flere ph.d.-afhandlinger om inklusion, hvor konteksten umiddelbart ligger langt væk fra (børne)konfirmandundervisning, men hvor pædagogik og metodik har berøring med undervisning i en kirkelig sammenhæng.

Christina Holm Poulsen

Omdrejningspunkterne i Poulsens[77] afhandling er, at børn ikke bliver mødt ens, og at de har ulige muligheder i de samspil og processer, der foregår i voksenstyrede aktiviteter i undervisningen og i skolegården, hvor deres interaktioner ikke er synlige for lærerne. Det er ikke det samme som, at voksne ikke ønsker at behandle alle ens og at give alle elever de samme muligheder. Afmagt, manglende mulighed for at observere ethvert samspil mellem børnene, arbejdsforhold, samarbejde mellem de voksne og den diskurs, der

---

[73] Dr. Ara Norenzayan er professor i psykologi på University of British Columbia.
[74] Professor i psykologi, Boston University.
[75] Professor i klinisk religionspsykologi, Faculty of Religon and Theology, Vrije Universiteit, Amsterdam.
[76] Ph.d., University of Amsterdam, Department of Psychology, Amsterdam.
[77] Ph.d. fra Institut for Kulturvidenskaber, Syddansk Universitet, lektor, University College Syddanmark.

er fremherskende på stedet på det givne tidspunkt, påvirker imidlertid muligheden for inklusion.

Samtidig er der en tendens til at se på den ekskluderede som problemet i stedet for at se på det samspil, som den ekskluderede egentlig skulle være en del af. Eksklusionen kan være selvforstærkende, så udsagn fra og handlinger af den ekskluderede ikke bliver tillagt den samme værdi som lignende udsagn og handlinger fra den inkluderede. Eksklusion er sammensat af usynlighed og synlighed. Synlighed i form af uhensigtsmæssig adfærd kan udspringe af usynlighed og oversethed. Poulsen fremhæver således vigtigheden af at have mange forskellige måder for øje, man kan bidrage til fællesskabet på (Poulsen 2017).

Gro Emmertsen Lund

Lund[78] beskriver, hvordan enkelte elever og forældre kan blive gjort til problemer og gjort tavse, fordi beskrivelserne og opfattelserne af dem efterhånden kan blive opfattet som objektive sandheder med marginalisering til følge. Lund peger på relationel dannelse som redskab til at undgå eksklusionsprosesserne og den enkeltes mulighed for at blive til ”nogen” i relationerne (Lund 2017). Empirien er indsamlet i dansk kontekst.

Anette Lisbeth Bentholm

Bentholm[79] fremhæver, at det ofte er elever med ASF og ADHD, der skal tilpasse sig undervisningen i stedet for, at undervisningen tilpasses dem, og at det er dem, der anses for at være problemet. Elevernes position i klassen har større indflydelse på inklusion eller eksklusion i idrætsundervisningen end deres kompetencer i idræt. Klar struktur for undervisningen, forklaring af aktiviteterne, overvejelser omkring holddannelse, forberedelse af eleverne på undervisningens indhold og tydelig rollefordeling mellem de voksne professionelle optimerer muligheder for inkluderende processer i undervisningen (Bentholm 2017).

1.6.7. Bibelsk eksegese og *Disability Studies*

Kirken og præsternes teologi er meget afhængige af tolkningen af betydningen af bibelens terminologi og livsverden. Dette gælder også i forhold til synet på mennesker med forskellige former for handicap. Det er et af de emner, som i de seneste år er taget op i forhold til *Disability Studies.* Det ligger uden for denne afhandlings rammer at gå dybt ind i denne forskningsretning. For dog at åbne op for perspektiverne i forhold til børn med ASF

[78] Ph.d. fra Twente University, Holland. Hendes forskning er i foretaget dansk kontekst.
[79] Ph.d. fra Institut for Idræt og Ernæring, Københavns Universitet, lektor, Pædagoguddannelsen, Hjørring.

følger her en omtale af indlæg fra den eneste danske eksegetiske forsker, der har taget emnet op.

Gitte Buch-Hansen[80] arbejder med *Disability Studies* ud fra en hermeneutisk tilgang til bibelske tekster. Buch-Hansen sætter fokus på, at brug af metaforer i en bibelsk sammenhæng kan få et handicap som blindhed til at repræsentere en ”monstrøs tilstand”.[81] Når blindhed bliver metafor for ikke at kunne se Guds rige, bliver den blinde et offer for en ideologisk udnyttelse. Bibelske metaforer kan resultere i stigma, f.eks. de hyppigt brugte metaforer som lys og mørke i Johannesevangeliet. Mørke bliver synonym for noget dårligt, men blinde erfarer netop kun mørke. Buch-Hansen gør rede for fem problematiske tilgange til *disability* i en bibelsk kontekst (Avalos, Melcher og Schipper 2007). *Disability* kobles til henholdsvis:

1) Ulydighed som brud på pagten med Gud (5 Mos 28),

2) handicap som urenhed og udelukkelse fra hellige steder og hellige handlinger (3 Mos 21),

3) manglende tro,

4) metaforer for positioner, der teologisk set er problematiske (f.eks. Johs 9, Matt 23).

En femte problematisk tilgang er, når vanføre, lamme og blinde bliver reduceret til nogen, der ikke har noget at bidrage med, og derfor ikke bliver inviteret til en fest (Luk 14,13-14). Værten bliver på grund af sin gestus stillet en belønning i udsigt i opstandelsen (Hull 2010).

Vores syn på det ideelle menneske kan ifølge Buch-Hansen projiceres[82] over på vores forestillinger om den himmelske transformation (Moss og Schipper 2011, 993). I et interview fremhæver hun, at hun håber, at både præster og lægfolk må være opmærksomme på, hvordan fortællinger om sygdom og handicap formidles, og hvordan en formidling kan opleves af et menneske, der har det omtalte handicap (Larsen 2019).

---

[80] Lektor, Afdeling for bibelsk eksegese, Teologisk Fakultet, København.

[81] Foredrag i Trinitatis Kirke, torsdag den 9. maj kl. 14.30 og interview bragt i magasinet ”Bibelen og Verden”, 14. juni 2019. Citatet er taget fra slides fra foredraget.

[82] Projektion kan forstås som en forsvarsmekanisme, hvor et individ ubevidst knytter sine egne angstprægede træk til en anden person [eller instans]. Ole Anskjær Olsen: Projektion i *Den Store Danske*, Gyldendal, http://denstoredanske.dk/index.php?sideId=145647 (hentet 19/2 2020). I dette projekt anvendes ”projektion” om mennesker, der overfører deres egen måde at være menneske på til et billede af Gud som et ideal for mennesket, fordi mennesker ofte ikke kan forstå, at man kan være menneske på andre måder end deres egen.

1.7. Integritet og etik i projektet

Der er tre overordnede principper for integritet i forskning ifølge den danske kodeks fra 2014, som Københavns Universitet har tilsluttet sig:

1) Ærlighed *(honesty)*.
2) Gennemsigtighed *(transparency)*.
3) Pålidelighed *(accountability)*

(Uddannelses- og forskningsministeriet 2014).

Jeg vil nu gennemgå de formelle procedurer, der er fuldt i projektet, betydningen af mit eget engagement i emnet samt projektets etiske overvejelser for at vise, hvordan mit projekt lever op til universitets forskningsetiske standarder.

1.7.1. Projektets formelle procedurer

Inden påbegyndelsen af dette projekt blev der den 27. marts 2017 sendt en prøveansøgning til De Videnskabsetiske Komiteer, Region Hovedstaden, for at afprøve, om projektet skulle anmeldes til Det Videnskabsetiske Komitesystem. Jeg modtog kort efter det svar, at mit projekt ikke er anmeldelsespligtigt, fordi det er et interviewprojekt. Den 21. maj 2017 blev projektet tilmeldt datatilsynet gennem Det teologiske Fakultet, Københavns Universitet.

Inden gennemførelse af de enkelte interviews, blev informanterne bedt om at underskrive en blanket (se bilag N), der gav mig lov til at interviewe dem og anvende de indsamlede data i mit projekt. De enkelte interviews blev optaget på diktafon og indledningsvis også på den computer, jeg har fået udlevet af Det teologiske Fakultet, København, til arbejdet med min afhandling. Informanterne blev gjort opmærksom på, at interviewene ville blive anonymiseret med pseudonymer.

Deltagerne i workshops, der tilmeldte sig elektronisk gennem deres provst efter telefonisk aftale med mig, tilkendegav mundtligt, at jeg måtte bruge de indsamlede observationer, de skriftlige dokumenter, der blev udfærdiget samt lydoptagelser på diktafoner fra gruppearbejder, opsamlinger på workshops, skype- og telefonmøder.

Inden observation af konfirmandundervisning orienterede den pågældende præst lærere og pædagoger om min tilstedeværelse og dens formål. Ved observation 1 og 2 blev forældre og konfirmander ligeledes informeret inden min deltagelse. Ved observation 3 og 4 blev konfirmanderne først informeret, da de så mig. Præstens begrundelse i observation 3 og 4 var, at det primært var præsten selv og ikke konfirmanderne, der skulle observeres. Ved sidste observation blev en forælder og en konfirmand orienteret inden undervisningen. Forælderen opholdt sig i kirken under undervisningen, fordi konfirmanden efter en periode med fravær skulle genoptage sin deltagelse i

undervisningen. Ved observationerne foretog jeg notater, men ikke optagelser.

Jeg har ved mundtlig tilkendegivelse fået lov til at se og anvende de materialer, der er blevet udarbejdet på FUV's kursus på tre moduler over tre semestre for præster, der underviser (børne)konfirmander med særlige behov, som blev afsluttet foråret 2019.

Alle personnavne, navne på kirker, sogne og bopæle er angivet ved pseudonymer i såvel de transskriberede interviews som i citater og referencer i afhandlingen. I enkelte tilfælde er omtalte personer angivet med andet køn. Transskriberede og anonymiserede interviews vedlægges ikke som bilag, da det er personfølsomt stof og indeholder oplysninger om religiøst tilhørsforhold og helbred. De indhentede data bliver opbevaret på en computer med kode udleveret til formålet af Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet, og på Københavns Universitets lukkede drev under kode, som kun jeg har kendskab til, samt i undersøgelsesperioden på diktafoner.

Projektet er finansieret ved et samarbejde mellem Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet, der har bevilget mig friplads, Aalborg Stift, der har bevilget støtte til min løn og rejsevirksomhed samt vikar for min stilling som sognepræst (kvote 50%) i tre år og to måneder, og Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter (FUV). FUV har bevilget finansiering af to workshops med internat samt løn til leder af workshopperne og foredragsholdere. Jeg har ingen økonomiske interesser i projektet.

1.7.2. Forskerens engagement i emnet

Som det vil fremgå af metodekapitlet er denne afhandling bl.a. inspireret af traditionen fra aktionsforskning med dens forskellige genrer. Den norske filosof og professor i arbejdsforskning Olav Eikeland beskriver genrene således:

> (1) action research as "intervention", modeled more or less explicitly on experimentation, …
> (2) action research as "collaboration" in knowledge generation and problem solving between (a) professional researchers external to the practice being changed and studied, and (b) practitioners internal to it,
> (3) action research as "applied research" using mainstream research methods and techniques in solving practical challenges and problems, and
> (4) action research as "native, practitioner, or insider research" becoming increasingly prevalent with indigenous cultures and in professions like teachers, nurses, and others, where practitioners research their own practices.

> These are not mutually exclusive categories covering all possible varieties but capture major aspects of how action researchers see their activity." (Eikeland 2015,2).[83]

Der indgår elementer af alle disse fire genrer af aktionsforskning i dette projekt. 1) der udarbejdes nye ideer omkring praksis, som efterfølgende afprøves, 2) der foregår et samarbejde mellem mig som forsker og udvalgte medforskere fra feltet, 3) projektet sigter mod at belyse og om muligt bidrage til løsningen af konkrete udfordringer i kirkens arbejde med børn med ASF, og 4) jeg er selv involveret i feltet på flere måder, som jeg vil reflektere over i det følgende.

Jeg har tilstræbt gennemsigtighed om mine motiver og intentionen med forskningen. Jeg er engageret i emnet på følgende måder: 1) jeg er mor til en barn med ASF med søskende, hvilket jeg har til fælles med de fire mødre, 2) jeg er præst og dermed kollega til de præster, jeg interviewer, og hvis undervisning, jeg observerer, 3) jeg er kollega til de præster, der deltager i workshops, og for to deltageres vedkommende er jeg ligesom dem forælder til et barn med ASF med søskende, 4) jeg er medlem af folkekirken og bruger den jævnligt som kirkegænger og som konfirmandmor både til konfirmander på hold for typisk udviklede og på hold for konfirmander med ASF. Jeg har ikke selv hverken givet mine børn konfirmationsundervisning eller konfirmeret dem, og 5) jeg har en fortid som læreruddannet sognemedhjælper.[84]

Min involvering inden for disse områder kan selvsagt føre til, at jeg har været forudindtaget og således tilført projektet en bias. Jeg har under dataindsamling, dataanalyse og i forhold til at konkludere på afhandlingens resultater forsøgt at afværge faren for bias på følgende måder:

I forhold til kolleger, der ønskede at kende mine motiver for at foretage undersøgelsen, omtalte jeg min rolle som mor inden påbegyndelsen af interviewet. Derefter kunne jeg lægge denne rolle fra mig, fordi informanternes naturlige spørgsmål var besvaret fra begyndelsen.

I interviewet med forældre var der en forventning om, at jeg først fortalte om mig selv. Jeg kunne mærke en søgen efter solidaritet i forbindelse med interviews, når samtalen faldt på emner og situationer, jeg måtte forventes at have kendskab til i min rolle som mor, der er i en sammenlignelig situation. Da jeg kender disse situationer som præst og var forberedt på, at de kunne opstå, afværgede jeg dem ved i stedet af glide ind i en præsterolle. Jeg forsøgte at vise solidaritet med min stemmeføring og kropssprog uden at lade det styre eller påvirke samtalens forløb i øvrigt.

---

[83] Olav Eikeland. Full Professor of Education and Work Life Research, Oslo Metropolitan University.

[84] "Sognemedhjælper" bliver i dag kaldt "kirke- og kulturmedarbejder".

Jeg var meget opmærksom på ikke at komme til at åbne for problemstillinger, der ville kræve en sjælesørgerisk opfølgning for at være etisk forsvarligt. Min rolle som præst og min rolle som forsker blev her bragt i ind i et spændingsforhold. Relationer til familiemedlemmer kunne for mødrenes vedkommende, eller for præsternes vedkommende i forhold til kolleger, lærere, pædagoger, skoleledere og provster, være belyst yderligere, hvis jeg ikke havde været så opmærksom på, at jeg her ikke skulle engagere mig sjælesørgerisk og solidarisk kollegialt, men holde mig til at være forsker.

De to første mødre blev fundet efter opslag på lukkede facebooksider, fordi kontakt til forældre til konfirmander med ASF i begyndelsen gik trægt (bilag O). Jeg er selv medlem af grupperne som mor til et barn med ASF. De to mødre, jeg fandt frem til, relaterede tilfældigvis til en af de præster, jeg havde interviewet. Mødrene ønskede at deltage, da formålet tiltalte dem, og da de kendte mig, uden at vores relationer på nogen måder er personlige. De to sidste mødre fik jeg kontakt med ved, at en af præsterne, der blev interviewet, kontaktede tre konfirmandforældre. Det lykkedes at få aftaler med to. Der er ikke interviewet fædre, fordi der ikke var nogen, der meldte sig.

På workshops fik min rolle som mor betydning, når der var tale om, hvad det vil sige at være familie med ASF. Jeg lod så vidt muligt de øvrige, der selv er forældre til børn med ASF, påtage sig opgaven at bidrage med viden fra dette område. Min rolle som præst og kollega trådte naturligt i baggrunden, da jeg ikke selv har undervist (børne)konfirmander med ASF på særskilte hold.

Min rolle som mor har indledningsvis hæmmet dybden i behandlingen af data, når smertelige aspekter ved netop at være mor er kommet frem i lyset. Min rolle som præst har ligeledes hæmmet analysen, da jeg er opdraget til at undgå at fortolke andres udsagn i sjælesørgeriske samtaler. Frygt for ikke at være loyal over for kolleger har ligeledes begrænset analysen. Dette er imødegået ved, at jeg har gennemarbejdet data flere gange.

For netop at blive mig bevidst om min egen rolle som forsker i forhold til mine øvrige roller, lod jeg mig interviewe af en medforsker, jeg ikke kendte på forhånd, inden jeg påbegyndte interviews og workshops. Dette interview indgår ikke i empirien, der er basis for analyserne, om end det blev transskriberet ligesom de øvrige interviews.[85]

Sammenfattende sagt er det min vurdering, at mit forhåndsengagement i emnet har haft både positive og negative sider. Positivt fik jeg en god del af motivationen til at gå ind i arbejdet her fra, ligesom jeg også på forhånd havde både kontant viden og erfaring fra området. Dette var naturligvis til hjælp

[85] Min hovedvejleder har i øvrigt også læst halvdelen af mine udskrifter fra feltarbejde og workshops uden at finde tegn på bias i mine analyser. Interviewet med mig af en medforsker er på ca. 49,44 ns. Se interviewguide: Bilag M.

i arbejdet med at forstå emnet, som på mange punkter er fremmedartet, hvis man ikke går til det med gode forudsætninger.

Positivt er også, at jeg har kunnet møde så vel informanter som medforskere som *"native"* (Eikeland 2015, 2). Viden og ændring genereres mellem informanterne og mig og medforskerne indbyrdes og i forhold til mig som subjekt-subjekt relationer og ikke subjekt-objekt relationer.

Som nævnt har jeg også på en række områder måttet overveje og begrænse mit personlige engagement, så det ikke kom til at præge forskningsprojektet. Som det vil fremgå af validitetsovervejelserne i kapitel 3, mener jeg, at det i det store hele er lykkedes.

1.7.3. Etiske overvejelser

Kvale og Brinkmann skriver, at forskningsinterviewet er et

> …interview, hvor viden konstrueres i interaktionen eller samspillet mellem to mennesker. Intervieweren og subjektet agerer i relation til hinanden og påvirker hinanden gensidigt. Samspillet kan også være angstprovokerende og udløse forsvarsmekanismer hos den interviewede såvel som hos intervieweren (Kvale og Brinkmann 2015, 53).

For at skabe så god en stemning som muligt om de enkelte interviews, for at vise respekt for den sårbarhed, der ville kunne vise sig i informanternes selvudlevering og nedtone den asymmetriske magtstruktur, der ville være mellem informanterne og mig som interviewer, valgte jeg at være gæst, der kom på besøg hos informanterne. Alle tolv interviews med informanter blev foretaget ansigt til ansigt. De fire interviews med mødre foregik i deres dagligstuer eller køkken-alrum. De otte interviews med i alt ti præster foregik på et sted, de havde bestemt. Syv interviews foregik i et lokale knyttet til den kirke eller sognegård, hvor præsterne underviser (børne)konfirmander med ASF, i selve kirkerummet eller på deres præstekontor. Et enkelt interview foregik i et provstikontor, som præsten havde lånt af praktiske årsager.

En undersøgelse fra 2017 af mobning af præster i folkekirken (Oxford Reseach 2017) viser, at 25% af alle præster i den danske folkekirke har oplevet mobning på undersøgelsens tidspunkt. Derfor valgte jeg at være tilbageholdende i interviews med kolleger vedrørende spørgsmål om relationer til øvrige præster i folkekirken, provster og kirke- og kulturmedarbejdere, der kunne dele præstens arbejdsområder.

1.8. Afhandlingens opbygning

I kap. 1 har jeg gjort rede for afhandlingens rammer, problemformulering, formål og mål samt forskningsoversigt og etiske overvejelser. I kap. 2 be-

skrives ASF til dels i forhold til diagnosemanualerne og til dels i forhold til de gængse forklaringsmodeller. Jeg redegør for den forskningsmæssige tilgang samt analysemetode af empirien i kap. 3. Kap. 4 indeholder en analyse af projektets grundlæggende informative materiale, sådan som det er fremkommet gennem interviews og observationer. I kap. 5 bringes der en lignende analyse af materialet fra workshopperne med deres kreative processer. Det samlede empiriske materiale sammenfattes i kap. 6. Kap. 7 udfolder de temaer teologisk, der er blevet fundet i kap. 4, 5 og 6, og der afsluttes med konklusion i kap. 8. Til sidst bringes et dansk og engelsk resumé, gennemgang af anvendte forkortelser, fagudtryk, oversigter over figurer, skemaer, tabeller og illustrationer samt referenceliste og bilag.

Kapitel 2. Redegørelse for empirisk forskning i udfordringer hos børn og unge med ASF

I dette kapitel vil jeg gøre rede for autismediagnosen ud fra, hvordan denne beskrives i diagnosemanualer og forklaringsmodeller for ASF. Redegørelsen har primært karakter af en historisk gennemgang.

Jeg har valgt at fokusere på den forskning, der er nogenlunde konsensus om, og som kan give præster og andre – ansatte som frivillige – nogle redskaber til at omgås (børne)konfirmander med ASF og en forståelse af, hvorfor de kan reagere, som de gør. Det har endvidere været hensigten at vælge forskning, som kan være med til at give kirkens medarbejdere et fælles sprog med lærere og pædagoger, der følges med børnene til (børne)konfirmandundervisning og forældre, der har sat sig ind i deres barns diagnose.

ASF regnes for at være en livsvarig neuropsykologisk udviklingsforstyrrelse. Socialstyrelsen angiver i folderen "Mennesker med autisme. Sociale indsatser der virker" (Socialstyrelsen 2014),[86] at ca. 1% af befolkningen i Danmark har en diagnose inden for autismespektret (Socialstyrelsen 2014, jf. Fombonne 2009; Elsabbagh et al. 2012; Lai, Lombardo og Baron-Cohen 2013). Antallet af mennesker på verdensplan, der får en diagnose inden for autismespektret, er stigende. Den verdensspændende organisation *"Autism Speaks"* antager, at en ud af 54 af alle børn i USA (næsten 2%) havde ASF i 2020, deraf en dreng ud af 34 drenge og en pige ud af 144 piger. Af disse børn havde 31% ID (intelligenskvotient (IQ) < 70), 25 % lå i den nederste del af normalområdet (IQ 71-85), og 44% befandt sig i den øvrige del af normalområdet eller havde en IQ over normalområdet (IQ > 85).[87]

En udfordring i autismeforskning er, at diagnosekriterierne er forskellige. Der er undersøgelser, der er lavet på informanters selvrapportering af symptomer, og der kan være anvendt mange forskellige måder at udrede på, hvor nogle ikke er kliniske, ligesom børn med ASF kan være fejldiagnostiserede.[88]

2.1. Leo Kanner og Hans Asperger

Autisme blev beskrevet i 1940'erne af den østrisk-amerikanske psykiater Leo Kanner. Autismevarianten "infantil autisme" blev oprindelig også kaldt for Kanners autisme, men denne betegnelse anvendes ikke længere (Frith

---

[86] https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/mennesker-med-autisme (7/3 2021).
[87] https://www.autismspeaks.org/autism-facts-and-figures (7/3 2021).
[88] Undervisning af Kristine Jensen de Lopez på workshop 1, mandag den 18. sep. 2018 kl. 9.15 - 11.45 (Avchen et al. 2011).

2003, 5ff, jf. Kanner 1943). Samtidig med Leo Kanners observationer iagttog den østrigske pædiater Hans Asperger autismevarianten, der senere blev benævnt Aspergers syndrom (Frith 2003, 5ff, jf. Asperger 1944). Denne betegnelse er udgået af World Health Organizations diagnosemanual ICD-11 (WHO) fra 2018 og den amerikanske psykiatriske diagnosemanual DSM-5 fra 2013.

I løbet af 2018 kom det frem, at Asperger var medvirkende til eutanasi af handicappede børn under anden verdenskrig (Baron-Cohen 2018; Czech 2018). Jeg kommer ikke nærmere ind på denne uhyggelige side af ASF's historie, som falder uden for denne afhandlings rammer.

2.2. ASF og forskellige diagnostiske kriterier

Jeg vil i dette afsnit redegøre for tre forskellige diagnosemanualer.

ICD-11

I Danmark anvendes diagnosemanualen ICD-11, som er vedtaget af WHO. ICD-11 blev indført i 2018 og afløste ICD-10, version 2016. ASF bliver i ICD-11 inddelt i otte underkategorier med en fælles betegnelse: *"Autism spectrum disorder"* (ASF), der beskrives som følger:

> Autism spectrum disorder is characterized by persistent deficits in the ability to initiate and to sustain reciprocal social interaction and social communication, and by range of restricted, repetitive, and inflexible patterns of behavior and interests. The onset of the disorder occurs during the developmental period, typically in early childhood, but symptoms may not become fully manifest until later, when social demands exceed limited capacities. Deficits are sufficiently severe to cause impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and are usually a pervasive feature of the individual's functioning observable in all settings, although they may vary according to social, educational, or other context. Individuals along the spectrum exhibit a full range of intellectual functioning and language abilities.[89]

I stedet for separate diagnoser for forskellige typer ASF er der formuleret seks underkategorier, alt efter om ASF er med eller uden funktionelt sprog og med eller uden ID. Derudover er der to underkategorier beregnet til de tilfælde (6A02.Y og 6A02.Z), der ikke passer fuldt ud ind i de øvrige seks kategorier (6A02.0 - 6A02.5).

Nyt i ICD-11 i forhold til ICD-10 er, at der gives plads til kontekstens betydning for, hvor tydelig ASF fremtræder som diagnose:

[89] https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624 (3/1 2020).

> Deficits are sufficiently severe to cause impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and are usually a pervasive feature of the individual's functioning observable in all settings, although they may vary according to social, educational, or other context.[90]

ICD-10

ICD-11 afløste ICD-10, version 2016, i 2018. Jeg gennemgår ICD-10, da diagnosebetegnelserne stadigvæk er i brug. De otte autisme-diagnoser i ICD-10 (F84.0 - F84.9) bliver samlet benævnt *pervasive developmental disorders* (gennemgribende udviklingsforstyrrelse) og er beskrevet som følger:

> A group of disorders characterized by qualitative abnormalities in reciprocal social interactions and in patterns of communication, and by a restricted, stereotyped, repetitive repertoire of interests and activities. These qualitative abnormalities are a pervasive feature of the individual's functioning in all situations.[91]

I ICD-10, version 2016, deles ASF op i otte undergrupper. En af undergrupperne er infantil autisme, der er karakteriseret ved, at symptomerne på ASF har vist sig inden det tredje leveår, og at der er udfordringer inden for både social interaktion, kommunikation og repetitiv adfærd. I tillæg til disse udfordringer kan der være fobier, søvn- og spiseforstyrrelser, nedsmeltninger og aggression.

Atypisk autisme er en anden undergruppe. Atypisk autisme viser sig ved, at der er udfordringer inden for to af de tre områder: Gensidig social interaktion, kommunikation og repetitiv adfærd. Ofte forekommer atypisk autisme hos mennesker, der er alvorligt retarderede og har udviklingsforstyrrelser inden for repetitivt sprogbrug.

Aspergers syndrom er kendetegnet ved de samme udfordringer som infantil autisme med dysfunktion inden for gensidige sociale interaktioner sammen med særinteresser og stereotyp repetitiv adfærd. I forhold til infantil og atypisk autisme er der ingen ID eller forsinket sproglig udvikling i den tidlige barndom. Aspergers syndrom kan være ledsaget af motoriske udfordringer.

To undergrupper er GUA (gennemgribende udviklingsforstyrrelser, andet) og GUU (gennemgribende udviklingsforstyrrelser, uspecificeret). Diagnoserne GUA og GUU bliver fortrinsvist brugt til dem, hvis symptomer ikke fuldt ud passer ind i de øvrige undergrupper.

De sidste tre grupper er *"Retts syndrom"*, *"other childhood disintegrative disorder"* (anden *disintegrativ* [92] forstyrrelse i barndommen) og *"overactive disorder associated with mental retardation and stereotyped movements"* (hyperaktivitetsforstyrrelse med mental retardering og *bevægelsesstereoty-*

---

[90] Ibid.

[91] https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84 (3/1 2020).

[92] Normal udvikling, hvorefter færdigheder begynder at blive tabt.

pier).[93] Et af kendetegnene ved Retts syndrom og *"other childhood disintegrative disorder"* er, at børnene mister funktioner, som de allerede har fået lært, for eksempel brug af tale. *"Overactive disorder associated with mental retardation and stereotyped movements"* er en svagt afgrænset gruppe med alvorlig mental retardation, udfordringer med hyperaktivitet og opmærksomhed og stereotyp adfærd. Når barnet bliver voksent, bliver hyperaktiviteten ofte afløst af passivitet.

DSM-5

DSM-5 er den amerikanske psykiatriske diagnosemanual og afløste DSM-4 i 2013.[94] I DSM-5, der inspirerede ICD-11, er autisme ikke delt ind i undergrupper efter type af autisme. Alle former inden for ASF har en samlet betegnelse: "Autismespektrumforstyrrelse" (ASF). ASF er delt ind i tre grupper efter støttebehov.[95] Mennesker med ASF, der er placeret i gruppe 3, har størst behov for hjælp.

Jeg nævner DSM-5, da mange forskningsresultater fremkommer på baggrund af den definition af ASF, som er beskrevet i denne. Jeg nævner også DSM-5, da den store spændvidde i ASF udfoldes, som ikke er beskrevet så udførligt i ICD-11. Endvidere vil præster, der deltager i internationale konferencer møde kolleger, der arbejder blandt mennesker, der er diagnosticeret efter DSM-5. Meget litteratur om ASF fra f.eks. Tyskland, der også er aktuel i en dansk kontekst, har udgangspunkt i DSM-5 (Theunissen 2020).[96]

I beskrivelsen af ASF i DSM-5 er spændvidden inden for tre områder:

1) Udfordringer inden for social-emotionel gensidighed fra ikke at kunne finde ud af, hvis tur det er til at tale i forbindelse med konversation og abnorme forsøg på sociale samspil til ikke at dele interesser, følelser og affekter og til manglende respons i sociale interaktioner.

2) Udfordringer med integrering af verbal og nonverbal kommunikation til vigende øjenkontakt og problemer med at forstå og bruge kropssprog og gestik til fuldstændig fravær af ansigtsmimik og nonverbal kommunikation.

3) Udfordringer med at udvikle, opretholde og forstå relationer fra problemer med at tilpasse sin adfærd til forskellige sociale kontekster til at deltage i fantasilege eller vide, hvordan man får venner, til fravær af interesse i andre mennesker.

DSM-5 adskiller sig fra DSM-10 og DSM-11 ved at have sensoriske udfordringer som en mulig del af kriteriet for ASF-diagnosen:

---

[93] Adfærd præget af gentagelser.
[94] https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/history-of-the-dsm (3/1 2020).
[95] https://www.autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5 (3/1 2020).
[96] Se fodnote 41.

> *Hyper- or hyporeactivity*[97] to sensory input or unusual interests in sensory aspects of the environment (e.g., apparent indifference to pain/temperature, adverse response to specific sounds or textures, excessive smelling or touching of objects, visual fascination with lights or movement).[98]

Selv om kriteriet ikke er nævnt i ICD-10 eller ICD-11, er det ikke ensbetydende med, at der ikke er mange, der har fået diagnosen efter disse manualer, som ikke har disse udfordringer.

Social eller pragmatisk kommunikationsforstyrrelse [99] har sin egen kode i DSM-5. Denne kommunikationsforstyrrelse hører ind under autismekoden i ICD-10 og ICD-11. Det betyder, at der er tre diagnostiske grupper i DSM-5, der overlapper hinanden: ”Social eller pragmatisk kommunikationsforstyrrelse”, som er den nye diagnose i DSM-5, ASF og *specific language impairment* (SLI).[100] De, der ikke klart opfylder en ASF-diagnose efter DSM-5 bliver i stedet diagnosticeret efter ”social eller pragmatisk sprogforstyrrelse”.

2.3. ASF som handicap eller ASF som anden kognitiv profil

Der findes to internationale interesseorganisationer for mennesker med ASF: *Autism Speaks* og *AutismEurope*. *Autism Speaks*[101], som har hjemsted i USA, har mere fokus på finde medicinske helbredelsesmuligheder af ASF end *AutismEurope*[102], der prioriterer rettighederne for mennesker med ASF. Den danske interesseorganisation ”Landsforeningen Autisme”[103] er medlem af *AutismEurope*. Jeg har valgt af nævne disse interesseorganisationer, da de spejler tilgangen til ASF og dermed også til de mennesker, der er berørt af ASF.

Autism Speaks’ fokus på helbredelse har været med til at afføde netbaserede grupperinger på verdensplan af mennesker med Aspergers syndrom, der ikke ønsker helbredelse, men derimod at blive accepteret, som de er. Ofte benævner de mennesker, der er tilknyttet grupperingerne, sig selv som *Aspies*.[104] En af grupperne er *Aspies for Freedom*.[105] Dette fænomen forekommer mindre i Danmark. En af grundene kan være, at den pædagogik, der er

---

[97] Over- eller undersansning. Kursiveringen er min.
[98] https://www.autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5 (3/1 2020).
[99] Ibid.
[100] Sprogforstyrrelse, der ikke kan begrundes med generel udviklingsforstyrrelse. Undervisning ved Kristine Jensen de Lopez på workshop 1, mandag den 18. sep. 2018.
[101] https://www.autismspeaks.org/ (5/2 2020).
[102] https://www.autismeurope.org/ (5/2 2020).
[103] https://www.autismeforening.dk/ (3/1 2020).
[104] Se afsnit 1.6.3.
[105] http://www.aspiesforfreedom.com/ (3/1 2020).

fremherskende i specialklasser og på specialskoler for børn og unge med ASF i Danmark, ofte er inspireret er *TEACCH*. TEACCH står for *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*.

Et hovedanliggende i TEACCH er, at der ikke er et rask barn uden ASF bag ved autismen. ASF griber ind i personligheden, og fokus er, hvordan omgivelserne imødekommer de udfordringer, som ASF medfører (Birch 2018;[106] Beyer 1998;[107] Peeters, Haracopos og Ebbesen 1997; Theunissen og Paetz 2010, 138-155). TEACCH blev introduceret i Danmark i 1990'erne af den belgiske neurolinguist Theo Peeters.

Jeg gennemgår hverken den oprindelige betydning af TEACCH, eller hvordan pædagogikken er blevet formet i en dansk kontekst. Udbredelsen af grupper af mennesker, der kalder sig for aspies, der opponerer mod *Autism Speaks* vil heller ikke blive yderligere beskrevet.

ASF og lidelse

Ulempen ved kun at opfatte ASF som en anderledes kognitiv profil eller et udtryk for kognitiv diversitet frem for, at ASF også er et handicap, er, at man glemmer lidelsen, som ASF kan tilføre den, der har ASF. Overbelastningsreaktioner kan være lidelsesfulde lige som de begrænsninger, ASF kan medføre både for den, der har ASF, og for omgivelserne. Dette gælder uanset, hvor meget omgivelserne forsøger at imødekomme udfordringerne, og uanset hvor meget omgivelserne forsøger at fremme en diversitetskultur og diversitetsdiskurs, så alle kognitive profiler kan rummes på lige vilkår.

2.4. ASF og forklaringsmodeller

Jeg vil i dette afsnit gøre rede for forskellige forklaringsmodeller for ASF. Diagnosemanualerne er deskriptive, men inden for grundforskningen om autisme eksisterer der forskellige forklaringsmodeller på ASF. Forklaringsmodellerne skal ikke ses som modsætninger, men som forskellige vinkler på de udfordringer, der endnu ikke er blevet løst.

Den psykiatriske synsvinkel

Den psykiatriske synsvinkel er ofte, at ASF er en kombination af mange nedarvede forandringer i genomet samt nye mutationer og deraf øget sårbarhed for miljømæssig påvirkning, der kan resultere i ASF. Udviklingen af ASF begynder på fosterstadiet (Frith 2003, 182ff). Enkelte typer af AFS kan

[106] Folkeskolelærer, master i specialpædagogik.
[107] Leder af specialfunktionen autisme/ADHD, Socialstyrelsen.

til dels forklares ved kendte genetiske forandringer, f.eks. Retts syndrom, som er en af undergrupperne i ICD-10. Ved Retts syndrom er der ofte mutationer på X-kromosomet.

Komorbiditet

ASF kan have komorbiditet til andre udviklingsforstyrrelser som ADHD, OCD, Tourettes Syndrom, spiseforstyrrelser og epilepsi,[108] og mennesker med ASF har øget risiko for at udvikle psykiske sygdomme og overbelastningsreaktioner som angst (Steensel,[109] Bögels og Perrin 2011), depression og selvskade (Hedleyet et al.[110] 2018) og at foretage selvmordsforsøg og endda begå selvmord (Cassidy et al.[111] 2014; Richa et al.[112] 2014).

En undersøgelse fra 2019 kobler udfordringerne ved at have ASF sammen med selvmordsforskning, men mangler en kontrolgruppe af mennesker med NT udvikling og en kontrolgruppe af mennesker med andre udviklingsforstyrrelser end ASF. Dow et al.[113] konkluderer alligevel, at man skal være opmærksom på mennesker med ASF som risikogruppe (Dow, et al. 2019). De henviser endvidere til en undersøgelse, der konkluderer, at mennesker med ASF uden ID har større risiko for at dø ved selvmord sammenlignet med mennesker med både ASF og ID (Dow et al. 2019, 2, jf. Hirvikoski et al.[114] 2016, 237). Ifølge Hirvikoski er dødeligheden større blandt mennesker med ASF generelt end mennesker uden ASF pga. medicinske omstændigheder.

Meget tyder på, at der forskningsmæssigt er en tendens til en bevægelse væk fra at forstå ASF som en empatiforstyrrelse til vægtlægning på udfordringer på andre områder, f.eks. sprog, hukommelse og perception (Visuri 2019b, 44ff).

---

[108] Essence-konference, 10 - 11. april 2018, afholdt i Göteborg under Gillberg Neuropsychiatric Centre, Salgrenska Academy under ledelse af professor i psykiatri Christopher Gillberg. ”Essence” står for Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations.

[109] Francisca J. A. van Steensel, ph.d., Research Institute of Child Development and Education, University of Amsterdam.

[110] Dr. Darren Hedley, ph.d. Neurodevelopmental Psychology, Olga Tennison Autism Research Centre, Australia.

[111] Sarah Cassidy, ph.d., School of Psychology, University of Nottingham.

[112] Sami Richa, ph.d., Professor of Psychiatry, Saint Joseph University, Lebanon.

[113] Deanna Dow, ph.d. og post. doc., Center for Autism Research and Treatment, Jane & Terry Semel Institute for Neuroscience & Human Behavior, Los Angeles.

[114] Tatja Hirvikoski, Associate Professor, Department of Women’s and childrens health, Karolinska Instituttet, Stockholm.

2.4.1. *Wings triade*

Indtil DSM-5 (2013)[115] var de diagnostiske kriterier for en autismediagnose, udfordringer på tre områder: social samspil, kommunikation og adfærd/interesser, der benævnes som Wings triade (Wing og Gould 1979). Wings triade er navngivet efter den engelske psykiater Lorna Wing (1928 - 2014). Lorna Wing definerer fire måder, problemerne kan komme til udtryk på:

1) Social fjernhed. Enten virker de pågældende børn fjerne i alle situationer, eller de kan bryde ud af fjernheden, hvis der er noget, de ønsker at opnå, men vender straks tilbage til tilstanden, når de har opnået det, de ønsker, eller de kan indgå i fysisk kontakt som at lade sig kilde eller kærtegne, men uden at reagere på de sociale aspekter af kontakten.

2) Passivitet, hvor de er accepteret af andre børn, fordi de kan underlægge sig de andres initiativ i lege og indgå i passive roller.

3) Særhed, hvor de aktivt udviser manglende fornemmelse for det sociale samspil og derfor kan blive upopulære.

4) Upassende adfærd i forhold til alder (Wing og Gould 1979, 14f).

I en senere artikel fra 1997 udgår den fjerde måde. Denne måde bliver erstattet af stivhed. De berørte optræder her som stive og formelle, og verden kan fremstå skræmmende og forvirrende for dem. De kan virke som om, de helst vil være alene. Mange i den gruppe kan tage høje uddannelser og indgå i parforhold, men kan have vanskelig ved at håndtere den følelsesmæssige kontakt til en ægtefælle og at opfylde dennes behov (Wing 1997, 1762).

2.4.2. *Theory of Mind*, *Eksekutive Funktioner* og *Central Kohærens*

I 1985 udkom artiklen "Does the autistic child have a 'Theory of Mind'?"[116] af prof. Simon Baron-Cohen[117], prof. Uta Frith[118] og prof. Allan M. Leslie[119] (Baron-Cohen, Frith og Leslie 1985). Der blev i artiklen gjort rede for det, der senere blev benævnt *first-order false belief tasks* (FB), der beskriver, hvordan børn med ASF kan have svært ved at forestille sig, hvad andre tænker.

---

[115] Undervisning af Kristine Jensen de Lopez på workshop 1, mandag den 18. sep. 2018.
[116] Theory of Mind forkortes fremover til ToM. Eksekutive Funktioner forkortes til EF. Central kohærens (Central Coherence) forkortes til CC. Der findes flere definitioner af ToM. I dette projekt forstås ToM som *Theory of Theory of Mind* (TT), der oftest sættes i forbindelse med ASF og Baron-Cohens tanker om ToM (Davidsen og Fosgerau 2015).
[117] Professor i udviklingspsykopatologi, University of Cambridge.
[118] Udviklingspsykolog, Institute of Cognitive Neuroscience, University College London.
[119] Professor i psykologi og kognition, Rutgers University.

Sally-Anne-opgaven og first-order false belief task
Eksemplet i artiklen er Sally-Anne-opgaven, hvor et barn sammen med en voksen observerer, at dukken Sally har en marmorkugle i en kurv. Barnet får af den voksne vist, at dukken Sally går ud, og ind kommer i stedet dukken Anne. Anne flytter marmorkuglen over i en boks ved siden af kurven. Den voksne viser nu barnet, at Sally kommer ind, og spørger derefter barnet: ”Hvor tror du, at Sally vil lede efter marmorkuglen?” Et barn med ASF kan have tilbøjelighed til at svare, at Sally vil lede efter marmorkuglen i boksen, selv om barnet har set, at Sally ikke var til stede, da kuglen blev flyttet og derfor må tro, at kuglen stadigvæk er i kurven. Det kan være vanskeligt for barnet med ASF at forestille sig, at Sally forestiller sig noget andet, end barnet selv gør, og at Sallys forestilling er forkert (Baron-Cohen, Frith og Leslie 1985, 41f; Tager-Flusberg 2007, 312[120]).

Second-order false-belief-tasks
En *second-order false FB* indeholder et lag mere. Et eksempel kan være historien om John og Mary, der ser en isbod i parken, hvor issælgeren er væk. Tilhøreren til historien får oplyst, at både John og Mary har fået at vide, at issælgeren er gået i kirke, men ingen af dem ved, at den anden har fået oplysningen. Spørgsmålet lyder da: ”Hvor tror du, at John tror, at Mary tror, at issælgeren er?” (Tager-Flusberg og Sullivan 1994, 578).[121]

En udfordring ved ToM er, at det ikke er alle børn med ASF, der ikke kan klare såvel *first-* som *second-order FB*. En mulig forklaring er, at nogen børn med ASF i stedet for at anvende MT til at løse opgaverne resonerer sig frem, og at børnene magter *eksplicit ToM* (kontrolleret, langsom, bevidst) men ikke *implicit ToM* (spontan, hurtig, ubevidst). De behandler opgaverne mere som logiske gåder end opgaver, der har med andres mentale tilstande at gøre (Polyanskaya 2017[122], 6, jf. Hermelin og O’Connor 1985 og jf. Tager-Flusberg 2007, 312f).

---

[120] Helen Tager-Flusberg. Professor of Psychological and Brain Sciences. Boston University.

[121] *Second-order false belief task* resulterer i en rekursiv konstruktion. ”Rekursion betyder, at flere elementer er indlejrede i hinanden som ’far siger, at mor siger, at kaninen er løbet væk’ ”.
https://www.autismeforening.dk/om-autisme/forskning/anden-ordens-false-belief-og-sproglig-rekursion-hos-boern-med-asf/ (3/1 2020).
Polyanskaya konkluderer, at børn med ASF i højere grad er afhængige af ”evnen til at håndtere rekursive indlejringer i sproget, end det er tilfældet med børn i typisk udvikling” for at udvikle forståelse for mentale tilstande, og at træning i rekursive strukturer i sproget kan føre til forbedring af second-order FB scores (Polyanskaya 2018, 3).

[122] Irina Polyanskaya, ph.d., Department of People and Technology, Roskilde Universitet.

Second-order FB forbindes også med evnen til at forstå ironi (Polyanskaya 2017, 5, jf. Filippova og Astingtong 2008), hvide løgne (Polyanskaya 2017, 5, jf. Talwar, Murphy og Kang 2007), akavede eller pinlige situationer og udtalelser (Polyanskaya 2017, 5, jf. Hillier og Allinson 2002), og koordinering i kammeratfællesskaber (Polyanskaya 2017, 5, jf. Grueneisen, Wyman og Tomasello 2015).

ToM, ID og Downs syndrom

En anden udfordring ved teorien om ToM er, at der er andre grupper af børn, der kan have svag ToM. For eksempel kan børn med *specific language impairment* (SLI) præstere dårligere end typisk udviklede børn i ToM-tasks (Nilsson[123] og Lopez 2016). Det samme gælder for børn med Downs syndrom eller ID (Boucher 2012[124]). Svag ToM er først synlig, når barnet er mellem tre og fire år, men ASF kan observeres meget tidligere i barnets udvikling.

Svage eksekutive funktioner og svag central kohærens

Svag ToM nævnes ofte sammen med svage eksekutive funktioner (EF) og svag central kohærens (*central coherence*, CC). Svag CC betyder at have fokus på detaljer på bekostning af helheder og at præstere bedre i detaljefokuserede opgaver. EF dækker over en persons færdigheder til impulshæmning, initiativtagning til handlinger, arbejdshukommelse i forhold til at lære nye ting, planlægning, organisering og monitorering af adfærd og tanker[125] (Frith og Happé 1994; Happé og Frith 2006). Mennesker med ASF har svært ved at sammensætte dele til en meningsgivende helhed (svag central CC, *global bearbejdning*), f.eks. at kunne se, hvad et billede skal forestille, hvis det er fragmenteret.

Kontekstblindhed

Teorien om CC er siden blevet udviklet til kontekstblindhed af Peter Vermeulen[126]. Vermeulen hævder, at mennesket med ASF ikke så meget har ”svært ved at se skoven for bare træer”, men snarere ”har svært ved at benytte skoven til at se træerne som træer” (Vermeulen 2015). Kontekstblindhed kan være med til at forklare den manglende fleksibilitet hos mennesker med ASF, udfordringer med genkendelse af ansigter, at forstå andres intentioner ud fra deres bevægelser, og at udfordringer med ToM herunder forståelsen af ironi,

---

[123] Kristine Kahr Nilsson, lektor, institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet.
[124] Professor i udviklingspsykologi, City University, London.
[125] Undervisning på workshop 1 ved Kristine Jensen de Lopez, mandag den 18. sep. 2018.
[126] Dr. Peter Vermeulen, Ph.d. i psykologi og Uddannelsesvidenskab, Autisme Centraal, Belgien.

ikke skyldes manglende evne til mentalisering, men snarere kontekstblindhed (Vermeulen 2015).

Historiefortælling og CC
En undersøgelse fra december 2019 konkluderer, at svag CC kan forklare udfordringerne hos børn med ASF med at relatere til en histories detaljer og centrale ideer og deraf skabe en overordnet mening med en situation. Børn med ASF har generelt større semantiske og pragmatiske udfordringer i forhold til børn uden ASF, når de skal fortælle historier ud fra et billede, men der er en undergruppe af børn med ASF, der ikke har flere vanskeligheder end børn uden ASF. Kenan et al.[127] konkluderer, at de mod deres forventninger, ikke kan finde belæg for, at ToM og EF har indflydelse på evnen til at fortælle historier hos børn med ASF, men indledningsvist gennemgår de andre forskningsresultater, der mener det modsatte.

2.4.3. *Affektiv empati/instinktiv sympati* og *kognitiv empati*

Baron-Cohen har arbejdet med empati i forbindelse med ASF. Han deler empati op i affektiv empati og kognitiv empati. Mennesker med ASF mangler kognitiv empati ifølge Baron-Cohen, men for de flestes vedkommende har de bevaret affektiv empati, med mindre de er meget hårdt ramt.

Baron-Cohens teorier blev i kortfattet udgave præsenteret i en bog, som udkom under to forskellige titler i 2012 (Baron-Cohen 2012a; Baron-Cohen 2012b).

Kognitiv empati betegner evnen til at aflæse, hvad andre tænker. ”Affektiv empati” eller ”instinktiv sympati”, som Frith kalder det (Frith 2003, 111-114), bliver beskrevet som følger:

> Instinctive sympathy, accompanied by autonomic responses, is a basic emotional response that just spills out, and is *not* [128] dependent on the ability to mentalize.[129] Many people with autism have the capacity for these responses and are not indifferent to other people’s distress (Frith 2003, 111).

Imidlertid kan den manglende evne til *mindreading* eller ToM bevirke, at mennesket med ASF ikke er i stand til at give en passende respons i situationen og dermed kan komme til at virke følelseskold og afstumpet (Frith 2003, 112). Frith (Frith 2003, 113) gør ligesom Baron-Cohen efterfølgende rede for, at mennesker med psykopati[130] derimod mangler affektiv empati

---

[127] Naama Kenan, Department of Communication Disorders, Ariel University, Israel
[128] ”Not” er kursiveret i Frith’s tekst.
[129] *”Mentalize”* – mentalisering (MT), bruges synonymt med *mindreading*.
[130] Psykopati kaldes i dag ”dyssocial personlighedsstruktur”.

eller instinktiv sympati, men netop har gode evner inden for kognitiv empati, *mindreading* og ToM (Baron-Cohen 2012a; Baron-Cohen 2012b).

Monica Mazza et al.[131] har undersøgt Baron-Cohens teorier (Mazza et al. 2014). Hun kommer ligeledes frem til, at mennesker med ASF har nedsat evne til kognitiv empati. Voksne mennesker med ASF har intakt affektiv empati, når det angår positive følelser, men nedsat affektiv empati, når det angår negative følelser. Mazza og hendes medforskere konkluderer dog, at det er nødvendigt med et større studium med flere deltagere, før der kan formuleres en mere endegyldig konklusion.

Lucinda B. C. Pouw et al.[132] har undersøgt aggression i forhold til affektiv empati hos børn med eller uden ASF (Pouw et al. 2016). Formålet med deres kvantitative undersøgelse har været at undersøge, i hvilken grad affektiv og kognitiv empati har noget at gøre med reaktiv og proaktiv aggression, og om der er forskel på børn med ASF og typisk udviklede børn.

Der er ikke noget, der tyder på, at børn med ASF har mere proaktiv aggressivitet end børn uden ASF. Til gengæld tyder Pouws et al.'s undersøgelse på, at børn med ASF kan være udfordret med at forholde sig til andres negative følelser og deraf øget reaktiv aggression. Deres konklusion er, at reaktiv aggression hos børn med ASF ikke skal tolkes på samme måde som hos typisk udviklede børn. Reaktiv aggression hos børn med ASF skyldes ofte nedsatte evner til at regulere følelser i kombination med et miljø, der udsætter dem for mere stimulation, end de kan kapere (Pouw et al. 2016).

2.4.4. *Implicit* og *eksplicit læring*

Jill Boucher argumenterer for, af teorien om svag ToM har været frugtbar som model til at forstå den reducerede evne til *mindreading* hos mennesker med ASF (Boucher 2012).

Senere har Boucher i 2018 sammen med ph.d. i udviklingspsykologi Sophie Anns formuleret en 4-systems-model (Boucher og Anns 2018). Boucher og Anns skelner mellem børn med HF-ASF og børn med LF-ASH. Børn med HF-ASF har en velfungerende *eksplicit semantisk hukommelse*, som de anvender til at kompensere for svag *episodisk hukommelse* (specifikke personlige erindringer). Børn med lavt fungerende ASF (LF-ASF) er udfordret såvel på semantisk som på episodisk hukommelse. Eksplicit semantisk hukommelse og episodisk hukommelse kaldes for det *deklarative/eksplicitte system*. Både børn med HF-ASF og LF-ASF bruger *perceptuel hukommelse* (opfattelsen af fysiske sanseindtryk)[133] og *procedural hukom-*

---

[131] Professor på University of L'Aquila, Italien, i neuropsykologi og neurofysiologi.
[132] Ph.d. i udviklingspsykologi, Leiden University, Holland.
[133] Carsten Bengt-Pedersen, Claus Bundesen, Raben Rosenberg: "Perception" i *Den Store Danske, Gyldendal* (hentet 19. juli 2019).

melse[134] (hukommelsen af, hvordan man udfører eksakte handlinger som at tage tøj på eller at cykle) til at kompensere for udfordringer fra det deklarative/eksplicitte system. Perceptuel hukommelse og procedural hukommelse kaldes til sammen for det *non-deklarative/implicitte system*, der i det store hele er intakt. Disse former for hukommelse bruges til at kompensere for det deklarative/eksplicitte system. Børn med såvel HF-ASF og LF-ASF kan ifølge Boucher og Anns have sansemæssige udfordringer og sociale udfordringer, der påvirker det implicitte system. Boucher og Anns model er gengivet som bilag D.

2.4.5. ASF og emotioner

En tværkulturel undersøgelse fra 2016 blandt 113 børn med enten typisk udvikling som kontrolgruppe eller ASF fra henholdsvis Sverige, Israel og England viser, at børn med ASF har vanskeligere ved at identificere emotioner ud fra mimik, intonation, kropssprog og kontekstuelle informationer end børn uden ASF. Det samme gælder for identifikation af komplekse emotioner i forhold til basisfølelser. Ligesom børn med typisk udvikling forbedrer deres evner til at identificere emotioner, når de bliver mere modne, sker det samme for børn med ASF, men forskellen mellem evnen hos børn med NT udvikling og ASF til at identificere emotioner forbliver (Fridenson-Hayo et al. 2016).

Aleksitymi

En undersøgelse fra 2013 hævder imidlertid, at nedsat evne til at identificere følelser hos mennesker med ASF ikke skyldes ASF i sig selv, men derimod aleksitymi.[135] Mennesker med ASF uden aleksitymi har ikke lignende udfordringer (Bird[136] og Cook 2013). Flere mennesker med ASF har *aleksitymi* end mennesker uden ASF (Bird og Cook 2013; Gaigg, Cornell og Bird 2018). Ligeledes kan aleksitymi forekomme f.eks. i forbindelse med skizofreni eller Parkinsons Sygdom, uden at ASF er til stede. En undersøgelse fra 2010 kommer frem til, at empati i højere grad er knyttet til udfordringer med aleksitymi end til ASF og svag ToM (Bird et al. 2010). Der beskrives ikke hvilken form for empati, de hentyder til. Birds og Cooks model er angivet som bilag E.

---

http://denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Psykologi/Psykologiske_termer/perception

[134] Jørn Hounsgaard, Steen Folke Larsen: ”Hukommelse” i *Den Store Danske, Gyldendal* (hentet 19. juli 2019).
http://denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Psykologi/Psykologiske_termer/hukommelse.

[135] Aleksitymi dækker over evnen til at identificere såvel egne som andres følelser.

[136] Professor i kognitiv neurovidenskab, University of Oxford.

”Selv”, aleksitymi og synæstesi

Anvendelsen af ”selv” hos Frith og Baron-Cohen er blevet kritiseret af Dan Zahavi[137] i artiklen ”Complexities of self” (Zahavi 2010). Zahavi skriver som følger:

> It has in turn been claimed that children with autism are mindblind and unaware of their own mental states (Baron-Cohen 1989), but also that classical autism involves a total focus on the self (Baron-Cohen 2005). It has been argued that persons with autism can judge their own inner states only by their actions (Frith and Happé 1999), but also that individuals with autism can tell of inner feelings and experiences with great detail (Frith 2003). It has been said that they lack introspection and selfawareness (Frith and Happé 1999), but also that they possess selfknowledge (Frith 2003); that they have appropriate representations of the physical, psychological and narrative self, but also that autism is characterized by an absent self (Frith, 2003). I must admit that I find all of this rather confusing, and I think confusion will continue to reign as long as terms such as ‘self’ and ‘self-awareness’ are left undefined (Zahavi 2010, 547).

Med aleksitymi som fortolkning af, hvorfor nogle mennesker med ASF har vanskeligt ved at fornemme både deres egne og andres følelser bliver diskussionen drejet væk fra et ”selv” og udvikling af et selv.

Forekomsten af synæstesi er endvidere øget blandt mennesker med ASF (Baron-Cohen et al. 2013). Synæstesi betyder samsansning, og at man f.eks. kan smage eller lugte en lyd eller høre en farve. Man kan have såvel aleksitymi som synæstesi uden at have ASF.

Skyld, stolthed og skam

I 2018 blev der lavet en undersøgelse af børn med ASF og deres evne til oplevelse af komplekse følelser som skam, skyld og stolthed. I forhold til børn med NT udvikling har børn med ASF sværere ved at erfare skyld, men der er ikke forskel på deres oplevelse af skam. Forskellen på oplevelse af skyld og autentisk stolthed *(authentic pride)* i forhold til børn med NT udvikling bliver mindre, jo bedre evner børnene med ASF har inden for ToM. Jo mere alvorlig graden af ASF er, dets større tendens er der endvidere til stolthed i form af overmod *(hubristic pride).* En svaghed ved undersøgelsen er, at det ikke er undersøgt, om børnene kan have aleksitymi (Davidson,[138] Hilvert et al. 2018).

En lignende undersøgelse blev foretaget i 2017, hvor voksne med neurotypisk udvikling og voksne med autistiske træk blev sammenlignet. Voksne med autistiske træk føler mindre skyld og stolthed (både autentisk stolthed og stolthed i betydningen overmod) end voksne med NT udvikling, men til

---

[137] Professor i filosofi, Københavns Universitet og University of Oxford.

[138] Professor i psykologi, Department of Psychology, Loyola University.

gengæld har de større tendens til skam i forbindelse med regulering af adfærd og større frygt for negative reaktioner på deres adfærd end voksne uden autistiske træk (Davidson, Vanegas og Hilvert 2017).

Jeg har valgt at medtage forskning i skam og skyld, da skam og skyld er hyppige temaer i pastoral sjælesorg.

Musik som kanal til at identificere følelser

Mennesker med ASF er lige så gode til at identificere følelser som glad, trist, fredfyldt og skræmmende i musik som mennesker med NT udvikling. Undersøgelsen fra 2010 påpeger, at musik kan være en kanal til at kommunikere følelser til mennesker med ASF (Quintin et al.[139] 2011)[140]. Både kontrolgruppen og gruppen af mennesker med ASF havde udfordringer med at skelne mellem musik, der var fredfyldt, og de øvrige tre emotioner.

2.5. ASF, skole og familie

I 2017 blev der udgivet en beskrivelse af en undersøgelse på baggrund af otte engelske skolepiger med ASF, der på forskellige måder havde oplevet eksklusion i forbindelse med undervisning (Sproston,[141] Sedgewick og Crane 2017). Resultaterne var formuleret som resultat af semistrukturerede kvalitative interviews med pigerne og deres forældre. Der viste sig tre hovedtemaer i resultaterne for, hvad der øgede risikoen for eksklusion:

1) Udfordringer med skolemiljøet, der ikke passer til barnet, f.eks. sensoriske udfordringer, for mange i klasserne, hvor der ikke bliver givet tilstrækkelig hjælp, for meget pres, hvor skolen er under pres og presser nedad til eleverne, og manglende muligheder for at lære på andre måder.

2) Udfordringer med relationer i skolemiljøet, relationer mellem personalet, relationer til klassekammerater og kommunikation.

3) Manglende forståelse fra personalet, manglende støtte i skolen og kampe mellem skole og forældre.

---

[139] Professor og ph.d., Department of Psychology, Université du Québec à Montréal.

[140] Undervisning på workshop 2, tirsdag den 10/9 2019, kl. 9.15 - 11.45, ved Hanne Bruun Søndergaard Knudsen, lektor, Institut for kommunikation og psykologi, Aalborg Universitet.

[141] Centre for Research in Autism and Education (CRAE), UCL Institute of Education, University College London, UK.

Livskvalitet i familier, der er berørt af ASF

Forældre til børn og unge med ASF har ofte nedsat livskvalitet (Rattaz et al.[142] 2017). Den nedsatte livskvalitet kan skyldes behov, der ikke er blevet opfyldt, reduceret socialt netværk og udfordrende opførsel hos barnet og den unge med ASF. Når den unge med ASF bliver voksen og flytter hjemmefra, kan det medføre reduceret angst og mindre depression hos forældrene, især moderen, men graden af stress er den samme på grund af bekymringer for, om det voksne barn med ASF får hjælp nok (Rattaz et al. 2017).

Livskvalitet hos forældre til unge voksne med ASF er påvirket af den unge voksne med ASF's evne til at kompensere (*adapt)* samt graden af ASF og afvigende adfærd. Rattaz et al. argumenterer for vigtigheden af intervention overfor udfordrende adfærd. De konkluderer også, at der stadig mangler forskning, der beskriver livskvaliteten hos forældre til unge med ASF i overgangen fra barn til voksen (Rattaz et al. 2017).

Søskende til børn med ASF har øget risiko for ASF eller træk af ASF. Mennesker med træk af ASF, uden det er nok til en diagnose, benævnes ofte som fænotyper (Jou et al.[143] 2016). Det er stadig en gåde, at ASF kan forekomme hyppigere i nogen familier end andre. Flere søskende i samme søskendeflok kan have ASF, men med forskellige genetiske mutationer som årsag (Yuen et al.[144] 2015). Dette bevirker, at ASF kommer til udtryk på forskellige måder og uden samme komorbiditet.

En forskergruppe fra College of Nursing/McKay School of Education, Brigham Young University, Provo, Utah, bestående af forskere (ph.d'er) og praktikere foretog i 2016 en undersøgelse af, hvordan det er at vokse op som søskende til en bror eller søster med ASF. Der deltog 16 familier med i alt 22 søskende mellem 7 og 18 år i undersøgelsen. Forskergruppen konkluderede, at en opvækst som bror eller søster til et barn med ASF er præget af ambivalens. Negativt i søskendes opvækst kan være mindre opmærksomhed fra forældre. Ligeledes kan øget ansvar for, problemadfærd af og kommunikationsvanskeligheder med deres bror eller søster med ASF være en udfordring. Positivt i deres opvækst kan være, at de udvikler øget empati og evne til at klare udfordringer. Ward et al. definerer ikke empati (Ward et al. 2016). For mindre børn kan det være et stort savn ikke at kunne lege med deres søster eller bror. Aggressiv opførsel af barnet med ASF kan også være en udfordring. Det kan være af stor betydning at informere søskende om deres brors eller søsters udfordringer i forbindelse med udredning og diagnosticering, at tilføre forældrene ekstra ressourcer, at oprette søsken-

---

[142] Ph.d., Centre Ressources Autisme, Montpellier, France.

[143] Ph.d., Department of Psychiatry, Western Psyhiatric Institute and Clinic, University of Pittsburgh School of Medicine.

[144] Ph.d., Research Institute Scientist Genetics & Genome Biology. University of Toronto Assistant Professor på Department of Molecular Genetics.

degrupper og at give mulighed for psykologhjælp eller online-support (Ward et al. 2016).

En problemstilling er, hvordan der kan interveneres for at nedbringe stress i familierne. Der er generel enighed om, at jo før der bliver interveneret, dets bedre er det. Tidlig intervention er en del af en handleplan vedtaget af EU (European Parliament 2015).

ASF og skilsmisse

Det er ofte antaget, at udfordringer med at have et barn med ASF forhøjer risikoen for skilsmisse. Der er imidlertid ikke entydighed, om forældre til børn med ASF har større risiko for skilsmisse end forældre til børn uden ASF. En kvantitativ undersøgelse fra 2012 blandt forældre til børn med ASF mellem 3 og 17 år i USA (Freedman et al.[145] 2012) samt en undersøgelse fra 2013, hvor børn med ASF er blevet fulgt gennem 10 år (Baeza-Velasco et al.[146] 2013) viser, at risikoen for skilsmisse ikke er større for par med børn, der har ASF end par med børn uden ASF. Undersøgelsen fra 2012 gør rede for, at dette gælder uanset, om det er biologiske forældre til børn med ASF eller forældre, der har adopteret børn, der viser sig at have ASF. En ældre amerikansk undersøgelse fra 2010 hævder det modsatte (Hartley et al.[147] 2010).

Jeg har interviewet fire mødre, hvor halvdelen er skilt. I det ene tilfælde angav moren, at faren ikke kunne acceptere, at der skulle være noget i vejen med barnet, barnets diagnose og kontakten til psykiatrien. Dette havde resulteret i, at han kun havde begrænset kontakt med sit barn. Forskning i skilsmisse og ASF er aktuelt i en pastoral sammenhæng, da det tit antages i pastorale sammenhænge, at forældre til børn med ASF oftere bliver skilt.

I et dansk populationsstudie bekræfter resultaterne imidlertid undersøgelsen af Hartley et al. Det danske studie kommer også ind på andre risikofaktorer som lav indkomst, lav uddannelse, forældres egne diagnoser, fængselsdomme og bosiddelse i større byer (Kousgaard et al.[148] 2018). Kousgaard et al. konkluderer, at risikoen for skilsmisse er større, hvis barnet har ADHD, end hvis barnet har ASF.

---

[145] Ph.d., Center for Autism and Related Disorders, Kennedy Krieger Institute, Baltimore.
[146] Ph.d., Autism Resources Centre, Montpellier, France.
[147] Ph.d., Waisman Center, University of Wyoming, USA.
[148] Sabrina Just Kousgaard, ph.d.-studerende, Research Unit for Child and Adolescent Psyhiatry, Aalborg University Hospital.

2.6. Udblik til interviews med mødre og interviewenes Sitz im Leben. [149]

Da jeg skulle interviewe mødre til konfirmander med ASF, erfarede jeg følgende: En af konfirmanderne havde forsøgt selvmord, efter jeg havde indgået aftale med moren om interview. Han var ikke hjemme på dagen, hvor jeg interviewede hans mor. Han havde givet udtryk for selvmordstanker første gang, da han var omkring fem år. Moren kan huske, at han havde fortalt, at verden simpelthen bare var for svær for ham at være i. Han havde sagt til hende:

> Alle siger en hel masse ting, og jeg ved godt, jeg skal alle de her ting, men jeg ved ikke, hvordan man gør (Laila og Leif 17/5 2018).

En konfirmand havde en depression og listede omkring i huset, mens jeg interviewede moren i køkken-alrummet. En tredje konfirmand havde fået en nedsmeltning[150] lige inden min ankomst. En papfar tog sig af nedsmeltningen under interviewet med moren. Fælles for alle fire konfirmander og deres mødre var, at de havde haft en langstrakt kamp for at finde og at få lov til at få deres barn i det rette skoletilbud. Både Ulrik og Malthe var i en periode blevet hjemmeundervist pga. skolevægring som interdependenssammenbrud, indtil der var blevet fundet en mere varig løsning på skoleplacering.

Konfirmanderne havde fulgt undervisning hos den præst, der var knyttet til den specialskole eller specialklasse, hvor de er elever. Den ene konfirmand valgte at blive konfirmeret alene i sit hjemsogn af hjemsognets præst.

Som mange gange med ASF som primær diagnose, var der også komorbiditet til ADHD, Tourettes Syndrom og depression blandt konfirmanderne. En af konfirmanderne havde diagnosen *GUA* (Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, anden), som er en diagnose inden for autismespektret efter ICD-10.

2.7. Opsamling

ASF er en kompleks udviklingsforstyrrelse, idet der endnu ikke er fundet en endegyldig forklaringsmodel. Selvom opdelingen mellem forskellige typer ASF blev opgivet med diagnosemanualen ICD-11 fra 2018 til fordel for ASF som spektrum med eller uden sproglige udfordringer eller ID, er der en tendens til anden opdeling i LF- og HF-ASF. Udfordringer med bl.a. semantisk

---

[149] Sæde i livet, livssituation.

[150] En nedsmeltning er en overbelastningsreaktion, der kan minde om et raserianfald. En nedsmeltning er ikke et forsøg på at opnå noget eller for at tiltrække sig opmærksomhed men en reaktion på overvældelse og stress. En nedsmeltning kan også være indadvendt. I begge tilfælde er personen, der har nedsmeltningen, svær at få kontakt med.

hukommelse udgør en forskel på de to grupper. Aleksitymi som forklaringsmodel på forskelle i evner til at kunne identificere følelser er ligeledes en skelnen, der ikke er nævnt i ICD-11.

En af de afsluttende bemærkninger på Essence-konferencen den 10. - 11. april 2018[151] af prof. Christopher Gillberg, var, at han forudså, at ASF som diagnose vil udvikle sig fra spektrum til spektra og kun blive mere kompleks.

Jeg har bevidst fravalgt den biologiske tilgang, selvom der er generel enighed om, at ASF er medfødt og ikke er et resultat af opdragelse eller traumer. Dette er imidlertid en vigtig viden i kontakten med (børne)konfirmander og deres familier, da myten om ”køleskabsmødre” stadig lever (Jonathan 7/12 2018).[152]

Meget af den nyere forskning som f.eks. Bustions og Visuris forskning afdækker, at mennesker med ASF har et rigt indre liv. Teorierne om ToM/*mindreading*/MT[153], EF og CC har givet anledning til at stille spørgsmålstegn ved evnen til at have relationer, gudsforhold og gudsbilleder hos mennesker med ASF (Swinton 2012b), idet nogle mennesker med neurotypisk udvikling har forestillet sig, at mennesker med ASF kun imiterer (Bustion 2017).

Dermed er det ikke sagt, at ToM/*mindreading*/MT, EF og CC sammen med kontekstblindhed ikke er forklaringsmodeller, det ikke giver mening at bruge i en undervisningsmæssig sammenhæng. Underviseren kan netop i sin måde at undervise på kompensere for udfordringerne (Sonja 12/1 2018).

Sondring mellem affektiv og kognitiv empati er en mulighed for at holde fast i, at mennesker med ASF gerne vil have relationer og ikke er ligeglade med, hvordan andre har det. De kan bare ikke altid finde den rigtige måde at reagere på.

---

[151] Se fodnote 108.

[152] Se afsnit 4.1.2.

[153] ToM, *mindreading* og mentalisering (MT) er begreber, der ikke altid bruges pseudonymt, heller ikke i dette projekt, hvor ToM defineres som TT. Lige i denne sammenhæng er begreberne sammenlignelige. Se fodnote 129. I modsætning til MT er ToM som TT teoretisk funderet og defineret, til gengæld kan ToM ikke forklare alle facetter af MT som f.eks. implicit MT (Davidsen og Fosgerau 2015). Der hersker dog uklarhed på området.

Kapitel 3. Metode

I dette kapitel vil jeg gøre rede for projektets faglige tradition (afsnit 3.1), den forskningsmæssige tilgang i projektet (afsnit 3.2 til 3.4), de metoder, der er brugt til indsamling og analyse af det empiriske materiale, herunder rekruttering af informanter og medforskere (afsnit 3.3 til 3.7) og sidst men ikke mindst validering af projektets empiriske bidrag (afsnit 3.8). Projektet er praktisk teologisk, idet viden fra psykologi inddrages for at få en forståelse af, hvad ASF er (jf. især kap. 2), ligesom metoder, der er udviklet i psykologi og sociologi inddrages i arbejdet med indsamling og fortolkningen af empirien (jf. kap. 4 til 6).

3.1. Teologisk tradition

Teologien og store dele af de humanistiske fag har siden 1960'erne i Danmark været præget af hermeneutik udarbejdet i en tysk filosofisk kontekst. En vigtig markør i udviklingen af hermeneutikken var Gadamers *Wahrheit und Methode* fra 1960. Gadamer fremhæver, at forståelse sker på de betingelser, som det forud forståede sætter hos den enkelte. Forståelse foregår altid som en fusion af det allerede kendte og det nye, man møder. Gadamer er kritisk overfor alle metoder, der er anlagt på reduktion, når det gælder forståelse af eksistentielle forhold, relationer mellem mennesker, tekster og kunst m.v. (Gadamer 2004 (1960/1962); Gulddal og Møller (red.) 1999).

Projektet er blevet til i en kontekst af faget teologi inden for en kirkelig sammenhæng. Præsternes teoretiske teologi såvel som deres levede teologi er blevet bragt i spil. For mødrenes vedkommende har den teoretiske teologi fyldt mindre, fordi de ikke er trænede teologer, alligevel er deres livsverden præget af en kirkelig tilgang i forskelligt omfang, som har vist sig ved, at de har ladet deres børn døbe og siden konfirmere. Derfor er der for så vel de deltagende præster som mødre og konfirmand en bestemt kontekst, som jeg er en del af, og som farver fælles forforståelse.

Observationerne er beskrevet fænomenologisk, men beskrivelserne af observationerne er påvirket af interviews med præster og mødre til konfirmander, der har fuldt undervisning hos pågældende præst. Dermed er beskrivelserne af observationerne på forhånd udsat for en bevidst afgrænsning, med fokus på at be- eller afkræfte det, præsten har fortalt i interviewet, og med fokus på at perspektivere præstens udsagn yderligere. Ligeledes har jeg som observatør en teologisk og kirkelig praksis som forforståelse til fælles med de undervisende præster, der påvirker min oplevelse af situationen.

3.2. Adaptiv tilgang

Som det ofte er vanligt i empirisk orienterede projekter i praktisk teologi anlægges der en adaptiv tilgang, der åbner for hermeneutisk refleksion.[154] Den adaptive proces adskiller sig fra den abduktive proces ved, at der en dialektik mellem induktion og deduktion, det vil sige en vekselvirkning. I den abduktive proces er der en dualisme mellem induktion og deduktion (Jacobsen 2007, 252f).

Den adaptive proces, som kan være en ”metodologisk rodet affære” og en ”zigzaggende metodisk manøvre” (Jacobsen 2007, 266), fordrer som andre forskningsprocesser, at der er udvalgt et problemfelt. Michael Hviid Jacobsen[155] beskriver processen således:

> …Modsat en del andre induktive og deduktive [og abduktive][156] forskningsstrategier er den efterfølgende proces mindre rigid eller fastlåst i klart definerede faser eller stadier. Det er til stadighed problemet, der undersøges, der skal vejlede forskningsprocessen og ikke efterlevelsen af bestemte faser. Adaptiv teori vil fortrinsvis koncentrere sine studier til det, Layder betegner som henholdsvis *sociale sammenhænge [social settings]*[157] og *situerede aktiviteter [situated activities]*,[158] der på den ene side henviser til mere objektive og reproducerede forhold, som handlinger finder sted inden for (relationer, figurationer, praksisser, ressourcer, kontrol, diskurser, ideologier) og på den anden side subjektive og handlingsmæssige udtryksformer” (Jacobsen 2007, 266, jf. Layder 1998,[159] 156ff).[160]

Et væsentligt kritikpunkt i den adaptive tilgang er ifølge Jacobsen (2007) at man som forsker kan komme til at lede…

> …efter teoretiske fragmenter, der kan passe ind i ens konkrete forskningssammenhæng, og som endda ontologisk eller epistemologisk er inkommensurable og incompatible med hinanden (Jacobsen 2007, 282f).

Som bemærket under afsnit 3.1. kan interview- og workshopmaterialet ikke behandles uden hensyn til præsternes og mødrenes ”levede teologi”, som de selv i væsentlig grad tænker og handler ud fra. På den anden side betyder projektets problemformulering (se s. 18), at alle deltagere har været stærkt fokuserede på det empiriske plan: Hvad sker der faktisk i kirkens arbejde med (børne)konfirmander med ASF? En adaptiv og hermenutisk tilgang

---

[154] Se f.eks. Raakjærs omtale af ”Practical Theology and Qualitative Research” af Swinton og Mowat (2016) (Raakjær 2018, 65).
[155] Professor ved Institut for Sociologi og Socialt Arbejde, Aalborg Universitet.
[156] Tilføjelsen i den firkantede parentes er min.
[157] Kursiveringer og firkantede parenteser er Jacobsens egne.
[158] Kursiveringer og firkantede parenteser er Jacobsens egne.
[159] Professor emeritus i sociologi Derek Layder, University of Leicester.
[160] Layders oversigt over begrebsniveauer oversat til dette projekt. Se bilag R.

betyder ikke, at anything goes. Tværtimod skal ”teksten” læses i bund. Alle deltagere har således fastholdt, at virkeligheden i arbejdet er altings prøve, som frem for alt skal trækkes frem.

Et eksempel findes på optagelse 19 fra workshop 2 (se bilag Q), hvor nogle af medforskerne giver udtryk for, at evalueringen af tiden mellem de to workshops og præsternes praksis med inklusion af børn med ASF og deres familier blev hævet for meget op på et teorigenererende makroniveau. De konkrete interpersonelle samspil på mikroniveau kom derfor mindre i spil. Selv om medforskernes egen evaluering har bevæget sig på det interpersonelle niveau især på workshop 1 og i begyndelsen af workshop 2, havde undervisningen og til dels opsamlingerne flyttet fokus til teorigenerering. Indvendingen kom ikke til udtryk ved den efterfølgende evaluering af workshop 2.[161]

Rent metodisk har jeg i øvrigt søgt at tage højde for kritikken af den adaptive tilgang ved at triangulere mellem interviews, observationer og workshops. Der er derfor flere vinkler på erfaringene fra undervisningen af børn med ASF, der kan verificere, falsificere og perspektivere hinanden.

3.3. Aktionsforskning som tilgang og metode

Mit projekt er inspireret af aktionsforskning, da hensigten ikke kun er at indhente viden på området, men også at bidrage til at implementere den indsamlede indsigt i praksis undervejs i projektet. Inspirationen fra aktionsforskning kommer især til udtryk i kap. 5.

Aktionsforskningens historie går muligvis helt tilbage til 1800-tallets forskning i sociale problemer i fattigkvarterende i Chicago (Jacobsen og Jørgensen 2007, 198ff). En af dem, der siden kom til at tegne aktionsforskningen, var den tysk-amerikanske psykolog Kurt Lewin, hvis arbejde i 1930’erne var med til at udvikle socialpsykologien, hvor vægten blev flyttet fra individbiografiske dannelsesprocesser til at forstå subjektiviteten som bestemt af grupperelationer (Nielsen K. A. 2014, 19ff). Lewin gjorde deltagerne i sin forskning til medforskere, der var med til at gennemføre forandringsprocesser og med til at formulere, hvad forandringerne skulle gå ud på. Forskeren delte med andre ord den videnskabelige erkendelsesproces med medforskerne i praksisfeltet.

Siden 1960’erne er aktionsforskning for alvor begyndt at vinde frem i Skandinavien (Jacobsen og Jørgensen 2007, 208ff). Dette har resulteteret i Dansk Aktionsforskningsnetværk, der afholder konference med tilhørende

[161] Se afsnit 5.3.6.

ph.d.-kursus hvert andet år.[162] Inden for de senere år er aktionsforskning begyndt at præge faget praktisk teologi (Kappelgaard 2019).[163]

3.3.1. Aktionsforskning og workshops

Aktionsforskning har inspireret processerne på de to workshops. Medforskerne har tænkt med på afhandlingens formål og påvirket hinandens erkendelsesproces i den gensidige udveksling af tanker og erfaringer. Jeg er blevet en del af processen både ved at undervise og ved at være sammen med og at lytte til medforskerne på workshopperne. Der er endvidere foretaget midtvejsevaluering telefonisk, på skype eller som skriftlig tilbagemelding, og der er foretaget et afsluttende interview med medforskeren, der var forhindret i at deltage i workshop 2. Ud over undervisning i forbindelse med de to workshops, har medforskerne mellem de to workshops fået tilsendt artikler og forslag til litteratur som fjernundervisning. Samtidig holdt jeg en distance til medforskerne ved ikke direkte at blande mig i deres diskussioner. Jeg har heller ikke været en del af feltet mellem de to workshops, hvor medforskerne afprøvede og reflekterede ideerne fra workshop 1, mens jeg transskriberede og analyserede det empiriske materiale og foretog de fire observationer og de resterende interviews.

3.3.2. Den spiralformede proces

Aktionsforskningens spiralformede proces går fra *exploration* (udforskning af området), *planning* (planlægning af gennemførsel af ny praksis) og *action* (gennemførsel af ny praksis) til *evaluation of action* (evaluering af eksperimenterne, evt. med henblik på nye forandringsprocesser). *Exploration, planning, action* og *evaluation of action* udgør tilsammen et *loop*, hvor bevægelsen gentages i nye *loops* (Swinton og Mowat 2016, 240f; Nielsen K. A. 2014, 27f). *Evaluation of action* giver sig udslag i begyndende teoridan-

---

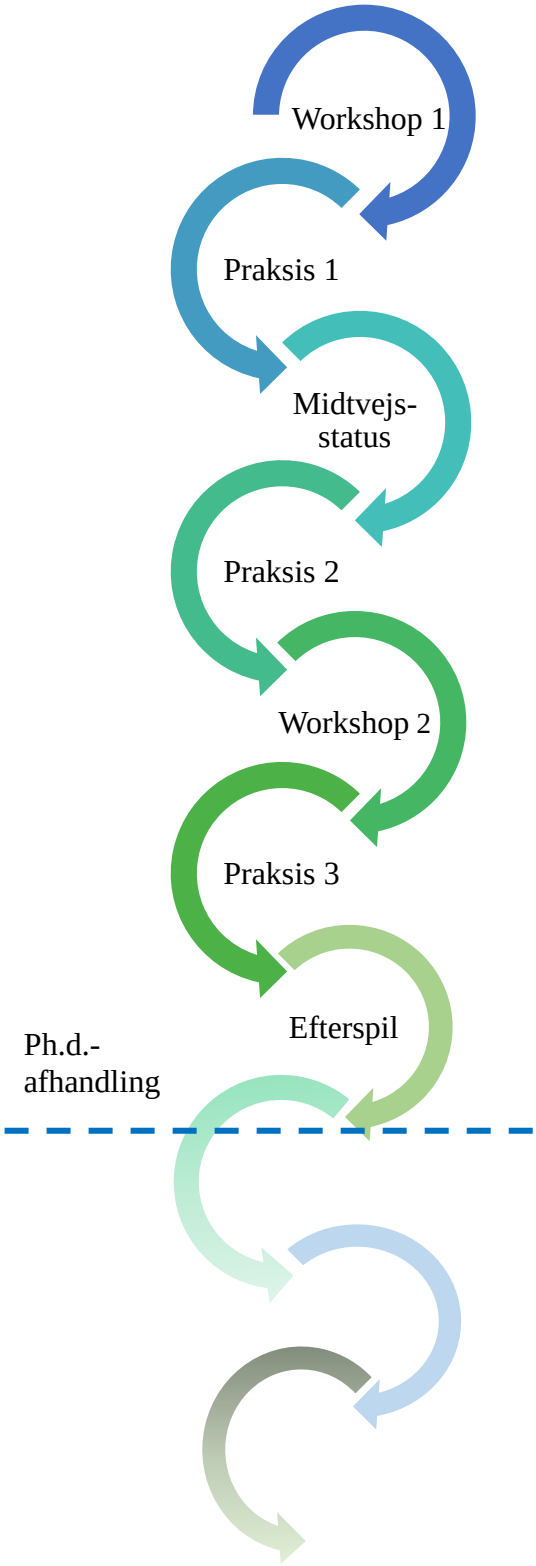
[162] Se https://forskning.ruc.dk/da/activities/dansk-aktionsforskningsnetv%C3%A6rk-ekstern-organisation (19/11 2020) og https://www.aktionsforskning.learning.aau.dk/ (19/11 2020) .

[163] Dorte Kappelgaard er sociolog, ph.d.-studerende på Afdeling for Systematisk Teologi, Teologisk Fakultet, København. Kappelgaard er sammen med ph.d., cand. theol., teologisk vidensmedarbejder på FUV, Kirsten Donskov Felter, initiativtager til et skandinavisk-teologisk aktionsforskningsfælleskab. Deltagerne mødtes 22. - 23. august 2019 på Teologisk Fakultet, København efter et indledende kursus 30. nov. - 1. dec. 2017 på Teologisk Fakultet, København. Blandt deltagere er bl.a. professor i diakoni, religion og samfund, Sturla Stålsett, og professor i praktisk teologi, Tone Strangeland Kaufman, begge fra Viteskapelig Hoyskole, Norwegian School of Theology, Religion and Society, Oslo, samt associate prof. i ekklesiologi ved Uppsala Universitet, ph.d. Jonas Ideström.

nelse og afsæt til næste *loop*. Aktionsforskningens proces er illustreret som bilag F.

Der er mindst syv loops (se figur 5) i projektet, hvor hvert loop har indeholdt bevægelser fra *exploration*, *planning* og *action* til *evaluation of action*. Det er sigtet, at processen skal fortsættes med nye loops efter ”workshop 2”, ”praksis 3” og ”efterspil”.

Figur 5 Loops i projektet



Eksempler på loops:

Workshop 1:
Exploration: Projektets formål.
Planning: Planlægning af workshop 1 (12 deltagere), moduler og undervisning.
Undervisningens indhold er planlagt ud fra resultater fra forskningsoversigt (se afsnit 1.6 og kap. 2) og foreløbig indsamlet empiri.
Action: Gennemførelse af workshop 1.
Evaluation of action: Evaluering af workshop 1.

Praksis 1, midtvejsstatus og praksis 2:
Workshop 1 blev afsluttet med formulering af guidelines, der greb ind i *exploration* og *planning* af næste loop, der var medforskernes egen praksis (*action*).
Evaluation of action foregik i forbindelse med midtvejsstatus (8 af 12 deltagere) og workshop 2.

Workshop 2, praksis 3 og efterspil:
Workshop 2 (11 af 12 deltagere) blev afsluttet med *exploration* og *planning* for praksis 3.

Midtvejsstatus, praksis 2, workshop 2 og praksis 3 greb ind i sidste telefoninterview, der blev afsluttet med *action* og *evaluation of action* samt *exploration* og *planning of action* for videre praksis.

Viden fra andre projekter
Flere af medforskerne deltog i FUV's efteruddannelse om børn med særlig behov. De kunne ikke adskille udbyttet og processen i dette projekt fra de øvrige kurser.

Bevægelserne, som projektet har resulteret i, er ikke isolerede øer i forhold til bevægelser, som andre måder at arbejde med området på, har sat i gang, f.eks. FUV's efteruddannelse.

Ligeledes har planlagt og spontan vidensdeling og deltagelse i og kendskab til hinandens praksis bevirket, at den viden, kunnen og menneskelige modning, der er opstået, er blevet en fælles viden, kunnen og modning.

3.3.3. Aktionsforskningens dilemmaer

Aktionsforskningen giver anledning til en række etiske dilemmaer, idet forskningen ikke er en forskning "om mennesker", men en forskning "med mennesker", hvor der både er et ønske om nærhed og et krav om distance (Jacobsen og Jørgensen 2007, 212ff). Nærheden til medforskerne i dette projekt har ikke bare været i deres rolle som præster, men også i hvem de er som mennesker, som påvirker deres rolle og identitet som præster. Selv om jeg indledningsvist ikke ønskede at fokusere på relationelle forhold i præsternes bagland, viste det sig umuligt at undgå. Inklusionsbegrebet er netop relationelt, og aktionsforskning lægger op til mere end blot professionelt engagement og involvering, men også personligt og til tider strukturelt.

Jacobsen hævder, at den videnskabelige praksis ofte har været underlagt handlingspraksissen, hvilket er "problematisk aktionsforskning" (Jacobsen og Jørgensen 2007, 215, jf. Sandberg 1982). Åke Sandberg opregner tre kritikpunkter, som ifølge ham måske kan bidrage til at "afklare og minimere aktionsforskningens akilleshæl" ved at modificere balancegangen mellem praktisk aktion og videnskabelig refleksion:

1) Aktionsforskeren skal kunne være "troløs" og kritisk mod de mennesker, som berøres af studiet, og det fordrer en vis distance til dem, der studeres eller deltager i studiet.

2) Aktionsforskeren skal ikke nødvendigvis tage hele ansvaret for forandring og handling – han/hun skal bidrage til kundskabsforøgelse. Forskeren har intet demokratisk mandat til at handle og forandre, men skal nøjes med at undersøge forudsætninger og betingelser.

3) Al forskning forudsætter metoder og regler for, hvordan man frembringer data, hvilket bidrager til, at man undgår fejl, og som understøtter andre forskeres mulighed for at efterprøve og evaluere studiet (Jacobsen og Jørgensen 2007, 215f, jf. Sandberg 1982).

I forhold til punkt 1 viste det sig af overordentlig stor betydning, at det ikke var mig som forsker, der var leder de to workshops, og at jeg ikke var alene om at stille de kritiske spørgsmål. På workshop 2 deltog endvidere min hovedvejleder, der både observerede og interagerede i processen. Mellem de to workshops var jeg (pånær de fire observationer og gennemførelse af de resterende interviews) ikke i kontakt med feltet, men hørte kun om processerne i forbindelse med midtvejsstatus. Kontakten med medforskerne har som nævnt primært været at sende artikler og forslag til litteratur som fjernundervisning, hvor jeg ikke har lagt op til respons.[164] Endelig fremgår det af dette kapitel, hvilke forskningsmæssige metoder og regler jeg har fulgt. Samlet set mener jeg således, jeg har taget højde for de tre nævnte forslag til, hvordan aktionsforskningen kan afbalanceres.

3.4. Praktisk teologi, aktionsforskning og normativitet

Swinton og Dr. Harriet Mowat[165] anskuer praktisk teologi som aktionsforskning (Swinton og Mowat 2016, 255ff). Prof. Tone Strangeland Kaufman[166] fremhæver derimod, at praktisk teologi i sig selv ikke nødvendigvis er aktionsforskning (Kaufman 2016, 88f). Aktionsforskning i en teologisk kontekst er problemløsende, hvor praktisk teologi i sig selv primært fokuserer på nye problemstillinger, siger hun. Denne afhandling ligger primært i sporet fra Swinton og Mowat, idet mit projekt har et konstruktivt sigte.

3.4.1. Aktionsforskning i teologisk sammenhæng

En udfordring inden for teologisk aktionsforskning er normativiteten. En gruppe af engelske aktionsforskere præsenterede i 2010 *Theological Action Research* (TAR), der blev til bogen ”Talking about God” (Kappelgaard 2019, 261f, jf. Cameron[167] et al. 2010). Bogen blev til efter analyse af en række projekter i en kontekst af teologisk aktionsforskning. Der beskrives fire teologiske stemmer, der ikke skal ses som indbyrdes uafhængige størrelser. Målet er, at stemmerne bringes i spil sammen (Kappelgaard 2019, 261f):

1) Normative theology: Scriptures, The Creeds, Official church teaching, Liturgies.

2) Formal theology: The theology of theologians. Dialogue with other disciplines.

---

[164] I afsnit 1.7.2 har jeg udfoldet min egen rolle som en del af feltet.
[165] School of Divinity, History and Philosophy, University of Aberdeen.
[166] Ph.d., Vitenskapelig Høyskole, Norwegian School of Theology, Religion and Society.
[167] Ph.d., Oxford Centre for Ecclesiology and Practical Theology, University of Oxford.

3) Espoused theology: The theology embedded within a group's articulation of its beliefs.

4) Operant theology: The theology embedded within the actual practices of a group (Cameron et al. 2010, 54).

Sidenhen blev inddelingen i de fire stemmer kritiseret: Stemmerne er ikke ligeværdige, og den normative stemme bliver den dominerende til sidst (Kappelgaard 2019, 262, jf. Kaufman 2016 og jf. Graham 2013). "Talking about God" er lige som anden udgave af "Practical Theology and Qualitative Research" kritiseret for ikke tilstrækkeligt at gøre rede for deres normativitet. Prof. Elaine L. Graham[168] mener, at *Missio Dei* (Guds mission) kommer ind ad bagvejen, hvor aktionsforskningen som skildret hos Swinton og Cameron et al. kommer til at sigte på at facilitere participation i Guds relationelle liv (Graham 2013, 158ff).

3.4.2. Levet teologi og teoretisk teologi

Der er forskellige former og niveauer af teologi, som gør sig gældende ikke mindst blandt præster. Jeg vil derfor her se på, hvordan disse former kan beskrives og behandles i dette projekt.

Prof. Jeff Astley[169] og Ole Raakjær[170] mener i modsætning til Kaufman og Graham, at det er den levede teologi, der er den dominerende (Raakjær 2018, 48, jf. Astley 2002, 58).[171] Raakjær hævder, at hospitalspræster i mødet med "konstante, personlige, eksistentielle og religiøse udfordringer får vækket den slumrende ordinære [levede] og kontekstuelle teologi" (Raakjær 2018, 48). Den levede teologi bygger på tidligere erfaringer og rækker frem mod efterfølgende erfaringer. Ifølge Raakjær farver den levede teologi mere end den teoretiske teologi både processer, interaktion, dynamik og gensidige forandringer (Raakjær 2018, 46ff). Levet teologi eller "ordinær teologi" er tæt forbundet med det enkelte menneskes "indre billeder af Gud, [som] ser ud til at hænge sammen med den enkeltes primære omsorgspersoner (far, mor osv.)" (Raakjær 2018, 48). Raakjær tager blandt andet udgangspunkt i Ana-

[168] Professor of Practical Theology, University of Chester.
[169] Department of Theology and Religion, Durham University.
[170] Ph.d. fra Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet, sognepræst.
[171] Visuri har en lignende sondring "The separation between everyday religion, which focuses on what people do and how they live their lives, and prescribed religion, which emphasizes rites and dogmas, is also useful. Thomas Tweed argues that research on everyday religion has "provided a much-needed corrective" (Tweed 2015, 362) and an increased understanding of what is at play in the lives of ordinary people. As we shall see, some of the most interesting accounts in this thesis are indeed enmeshed in the everyday lives of the participants, who describe their experiences as closely entwined with emotions such as grief, comfort, fear and well-being." (Visuri, 2019b, 32 jf. Tweed).

Maria Rizuttos teori (Rizutto 1981). Raakjær tager udgangspunkt i Astleys formulering af forholdet mellem akademisk (teoretisk) og ordinær (levet) teologi på den måde, at den levede teologi ”udgør det indre ’kernetræ’ uden om hvilken, de mere komplekse, akademiske årringe lægger sig” (Raakjær 2018, 48, jf. Astley 2002, 58).[172]

Medforskerne på de to workshops fik faglige input, hvor den teoretiske teologi fik næring og kom i spil med den levede teologi. Den teoretiske teologi lånte den levede teologi ord og gav den en ramme. Flere af præsterne gav udtryk for, at dette også var en forudsætning for, at de ville bruge tid på at deltage i workshops. Samtidig har det været tydeligt, at den teoretiske teologi blev tilrettet eller reformuleret, hvis ikke den kunne rumme præsternes erfaringer både som præster og som mennesker.

3.4.3. Første-, anden- og tredjeordens-teologi

Professor Niels Henrik Gregersen har fremlagt en udlægning af den teologiske situation og praksis i Danmark (Gregersen 2008). Gregersen kalder 1) Bibelen, 2) den fælleskirkelige tradition og 3) de forskellige traditioners klassikere for ”normative strømpile” (Gregersen 2008, 306f). Disse normative strømpile svarer til stemme 1 hos Cameron et. al og akademisk teologi hos Astley og Raakjær. Mulige ”normative strømpile” er også 4) fortidens glemte artikulationer af kristen tro og de religiøse tolkninger i samtiden (Gregersen 2008, 307).[173] De sidste har ikke på forhånd nogen normativ vægt bag sig, men kan have vital betydning for kristendommens fortsatte udvikling. Der må konstant ligge vurderinger til grund for, hvad de glemte artikulationer kan bidrage med (Gregersen 2008, 307).

Gregersen skelner mellem tre typer teologi, hvor teologi fødes ”nede fra” fra samtidens kristendoms livsytringer, men kan fortolkes indefra (andenordens teologi og første-ordens teologi i forhold til hinanden) og ude fra (tredje-ordens teologi til anden-ordens teologi til første-ordens teologi). Gregersens figur for samtidsteologi og praktisk teolog er bilag G.

I afhandlingen vil ”levet teologi” blive brugt om stemme 4 hos Cameron et al. samt ”ordinær” teologi hos Astley og Raakjær. ”Teoretisk teologi” vil blive anvendt som stemme 1 hos Cameron et al. og ”akademisk teologi” hos Astley og Raakjær. Første-, anden- og tredje-ordens teologi vil blive kaldt for ”T1”, ”T2” og ”T3”. Disse svarer til Gregersens egne betegnelser.

---

[172] Dr. Theol Ulla Schmidt, Institut for kultur og samfund, Aarhus Universitet, understreger, at ”normativitet” er til stede i et eller andet omfang i den kirkelige praksis før den møder den ”specialiserede, akademiske (praktiske) teologi” (Schmidt 2019, 275).

[173] Se også Rønkildes forklaring (Rønkilde 2014, 66ff, jf. Kavanagh 1984). Rønkilde er cand. theol. og post.doc. ved Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet.

Astley beskriver ”levet teologi” som følger:

> Ordinary theology is, almost by definition, a significant theology – to the ordinary believers who profess it. Our own theology is always that sort of thing; that is how belief works. It is implied by calling a person's belief a ”belief-in” something, or by describing a person's attitudes in their “values”. These things are truly ours; they matter to us. Hense your theology is also always more significant to you than mine could ever be to you, or the theology of ”the church” could, or that of Paul, Augustine or whoever (Astley 2002, 66).

Denne ordinære (levede) teologi er foranderlig og kan transformers i forbindelse med læring, hvor mennesker er under indflydelse af andre (Astley 2002, 21ff). I Astleys optik er troen kontekstuel. Vi vælger ikke, hvilken Gud, vi tror på, eller hvilke værdier vi har. I al fald ikke direkte. Vi finder ud af hvilken Gud, vi tror på, og hvilke værdier vi har. Dernæst kan vi åbne os for argumenter, overbevisninger og beviser. Det er ifølge Astley ikke det samme som, at vi kan ændre den basis, som vores passion er vokset ud af, eller som vores erkendelse hviler på (Astley 2002, 44).

Gregersens model flytter vægten fra det enkelte menneskes personlige oplevelse af tro på Gud til åbenbaring. Forholdet mellem Gud og menneske og Gudsåbenbaring kan imidlertid ikke gøres til genstand for teologi, siger Gregersen. Genstanden kan alene være den kristne kommunikation om Gud ”uden nogen sinde at kunne sikre sig, at denne tale vitterlig udspringer af Gud selv” (Gregersen 2008, 305). Teologien kan ikke undersøge troens umiddelbare rettethed mod Gud. Teologien kan undersøge den kristne kommunikation mod dens rettethed mod verden, med henblik på ”hvad talen om Gud og til Gud implicerer for virkelighedsforståelsen som helhed” (Gregersen 2008, 305).

Gregersen har i modsætning til Astley en klar skelnen mellem tro og teologi:

> Hvad der for den levede tro er et *livseksperiment*[174] (et eksistentielt anliggende), det bliver i teologiens medium forvandlet til mere kontrollerede *tankeeksperimente*r. Dogmatikeren spørger for eksempel: Hvad nu *hvis* det er sandt (som kristendommen hævder, at Gud er tilværelsens skaber), hvorledes *kunne* man så i dagens evolutionære verdensbillede tale om Gud som skaber? (Gregersen 2008, 302f).

Dette projekt er inspireret af Gregersens vinkel, når præsterne både i forbindelse med interviews og på workshops lægger en distance til deres egen praksis (T1) som professionelle teologer og genbeskriver, systematiserer og konstruerer den (T2).

[174] Kursiveringerne er Gregersens egne.

> Dogmatikkens opgave som teologi 2 [T2] er da at formulere velgennemtænkte forslag til, hvordan man *kunne* tolke det kristne sprog i dag. Det er imidlertid op til det kristne sprogs ”brugere” i kirken og uden for kirken, om man vil anerkende samtidsteologiens bud på kristendommens mening som klare og relevante udtryk for den kristne tro i dag (Gregersen 2008, 309).[175]

Præsterne kommer som teologer med nye formuleringer af den teoretiske teologi, selvom det viser sig, at deres formuleringer er nye formuleringer af kendte og slidstærke dogmer, der ikke bliver ændret og stadigvæk viser sig aktuelle. Præsterne bruger deres personlige erfaringer og reflekterer deres tillærte og teoretiske teologi i lyset af deres erfaringer. Deres erfaringer er både deres erfaringer som præster og professionelle teologer, men også deres menneskelige erfaringer og ballast generelt. Skema 3 er en sammenligning af de to forskellige tilgange.

Tabel 2 Astley/Raakjærs og Gregersens tilgang

	Fokus	Tilgang	Levet teologi	*Locus of authorithy* (Astley 2002, 162)
Astley/ Raakjær	Personlige erfaringer f.eks. gudsbilleder som spejl af samspil mellem spædbarn og forældre.	Teologien er subjektiv, relationel og kontekstuel og kan undersøges empirisk.	Vægt på tilgang til livet generelt = kernen i træet. Træets årringe = akademisk [teoretisk] teologi).[176]	Den enkelte. “Ordinary [levet] theology *is* the theology of God’s church”.[177]
Gregersen	Åbenbaring (som den f.eks. kommer til orde i de ”normative strømpile”).	Tilgangen til åbenbaring, hvis det antages, at den er sand, er kun indirekte gennem kommunikation.	Vægt på, hvordan kommunikationen bliver udfoldet i f.eks. dåb, skriftlæsning, bøn (se bilag G, 353). T1 er ikke levet teologi, men ”en genfremstilling og genbeskrivelse af det, der foregår i den levede kristendom” [levede teologi].[178]	De, der behersker kommunikationen. Men det er op til ”brugerne”, om de anerkender de bud, de, der behersker, kommunikationen, foreslår. Det er ” ’i brug’, det afgøres, om den kristendom, som T2 præsenterer, er troværdig.”[179]

[175] Citationstegn og kursiveringer er Gregersens egne.
[176] (Raakjær 2018, 48, jf. Astley 2002, 58).
[177] (Astley 2002, 162). Kursiveringen er Astley’s egen.
[178] (Rønkilde 2014, 64, jf. Gregersen 2008, 308). Se bilag G.
[179] (Rønkilde 2014, 67, jf. Gregersen 2008, 309). Se bilag G.

3.4.4. Dogmatik og levet teologi

I dagligdagen er ”levet teologi” dominerede, for alene det at være menneske indebærer ”levet teologi”, der bliver dannet i relation til andre mennesker, selv om ”levet teologi” ikke kan reduceres til relation, ligesom levet teologi heller ikke kan reduceres til kognitive processer (CSR).

Levet teologi er altid kontekstuel og kan ikke låses fast i dogmer. Den flytter sig hele tiden, men selv om den flytter sig, er relationel og situeret,[180] er den ikke uafhængig af tradition og den historie, den er i et samspil med. Tradition og historie forstås imidlertid mere centreret om det enkelte menneske og den sammenhæng, han eller hun er en del af, end den tradition som beskrives i dogme-historie. Den levede teologi kan undersøges empirisk f.eks. via semistrukturerede interviews, hvor den enkeltes subjektive erfaring og oplevelse kommer til orde, uden at udefrakommende bedømmer, om teologien er rigtig eller ej.

Teoretisk teologi som f.eks. dogmatik er den tillærte og skolede teologi. Den kan ikke skarpt adskilles fra den levede teologi, men løfter teologien op på et overordnet plan, hvor det ikke er den enkeltes subjektive oplevelse og erfaring, der er omdrejningspunktet. Den teoretiske teologi kan give tydningsramme til den levede teologi i form af dogmer, der gør det muligt at diskutere, hvad vi tror på, idet noget af det efterhånden kan blive godtaget som sandt. Den teoretiske teologi er et værn mod relativisering, hvor alting bliver lige godt. Både teoretisk og levet teologi må bringes i spil, så den teoretiske teologi, som Gregersen udtrykker det, afprøves af den levede teologi, mens den levede teologi må sættes ind i en ramme for ikke at blive partikulariseret. Et eksempel kan være sjælesorgen og begravelsestalen: Her drejer det sig om, at præsten knytter til ved de sørgendes levede teologi, men samtidig er det opgaven at sætte denne ind i en større ramme fra den kristne tradition.

Umiddelbart kan Asleys og Gregersens tilgange fremstå som modsætninger, men de supplerer hinanden, så den teoretiske teologi ikke bliver til spekulation og reducerer Gud til et objekt, der kan studeres og diskuteres, og så den levede teologi ikke ureflekteret smider de dogmer ud, som senere kan vise sig at være vigtige ressourcer og pejlemærker.

3.4.5. Aktionsforskning og ekklesiologi

Aktionsforskning er farvet af opfattelsen af ekklesiologi, trinitet og Gud som panentheistisk: At Gud er i verden, ikke er skarpt adskilt fra verden, og alligevel uendeligt meget mere end verden.

Paul Stuart Fiddes, professor i systematisk teologi på University of Oxford hævder om forholdet mellem etnografi og ekklesiologi:

---

[180] (Rønkilde, 2014, 49; jf. Johannesen-Henry, 2013).

> ”…that it presupposes a certain vision of God, or a certain view of the relation between God and the world. There are not two worlds but one – and the question is how to conceive of the relation of this one created world to uncreated and final reality” (Fiddes 2012).[181]

Det samme gør sig gældende i forhold til aktionsforskning og ekklesiologi: Det er ikke to forskellige verdener, men to forskellige tolkninger, der lægges ned over den ene og samme verden. Kirken kan – f.eks. af sociologien – betragtes som en kulturinstitution på linje med andre, hvad den sociologisk set netop er, men den kan også betragtes som et synligt udtryk for fællesskabet mellem de troende, hvis egenart teologien beskæftiger sig med.

Triniteten dikterer ikke, hvordan mennesker skal være i verden, men triniteten kan bruges som en teologisk tolkningsmodel både for kirkens fælleskab og for menneskers forhold til Gud i hverdagen med det enkelte menneskes forskellige erfaringer[182]. Dette syn på menneskets rolle i triniteten og som *Imago Dei* lægger op til Welz’ 4. tolkningsmodel. Jeg vil vende tilbage til denne i afsnit 7.2.1.

3.5. Projektets design

Et væsentligt element i mit design af projektet er triangulering. Triangulering defineres som følger i Aarhus Universitets metodeguide:

> Triangulering er betegnelsen for at sammenligne to eller flere forskellige undersøgelser af det samme fænomen. Det kan for eksempel gøres ved at sammenligne interview med observationer, åbne spørgsmål med lukkede spørgsmål eller én forskers analyse af et fænomen med en anden forskers analyse af samme fænomen. Inden for kvalitativ metode benyttes triangulering ofte til at finde frem til de forskellige aspekter i undersøgelsen, der med fordel kan sammenlignes, for at styrke undersøgelsens validitet. Triangulering kan på flere måder bruges til at styrke validiteten. Gennem metodisk triangulering kan man for eksempel kompensere for den valgte metodes svagheder ved også at anvende en anden metode. Triangulering indebærer ofte, at man både bruger kvalitative og kvantitative metoder i sin undersøgelse, eller at man bruger flere forskellige kvantitative eller kvalitative metoder. [183]

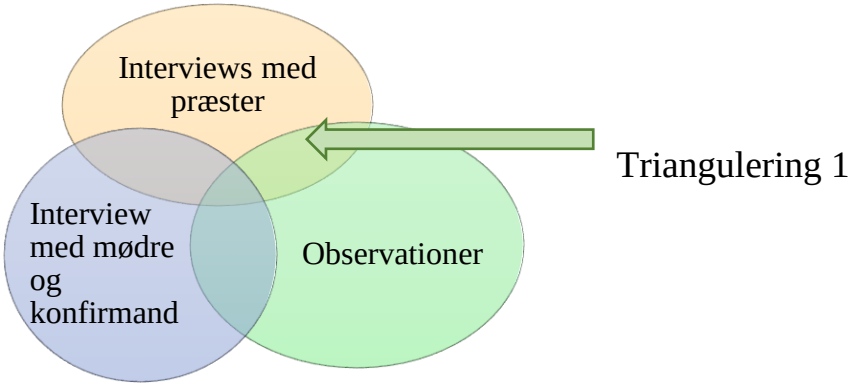
Figur 6 - 8 viser oversigter over, hvordan empirien bliver trianguleret. Triangulering gennemføres i to omgange: I afsnit 4.4. med triangulering mellem analyserne af resultaterne fra interviews med præster og mødre samt resultaterne fra observationer af undervisning (se figur 6). Dernæst blev der fore-

---

[181] Se bilag H. Selv om Fiddes taler imod treenigheden som en model, har han alligevel skitseret en figur for etnografi og ekklesiologi.
[182] Kilby og H. V. Mikkelsen omtaler triniteten som en grammatik (afsnit 7.1).
[183] Kilde: https://metodeguiden.au.dk/triangulering/ (27/4 2020).
Se også Moschella (2008; 184 - 187; 207).

taget triangulering mellem analyserne af interviews med præster og mødre samt observationer og analyse af forløbet med workshops, midtvejsstatus og efterspil (se figur 7 og 8) i afsnit 5.5.

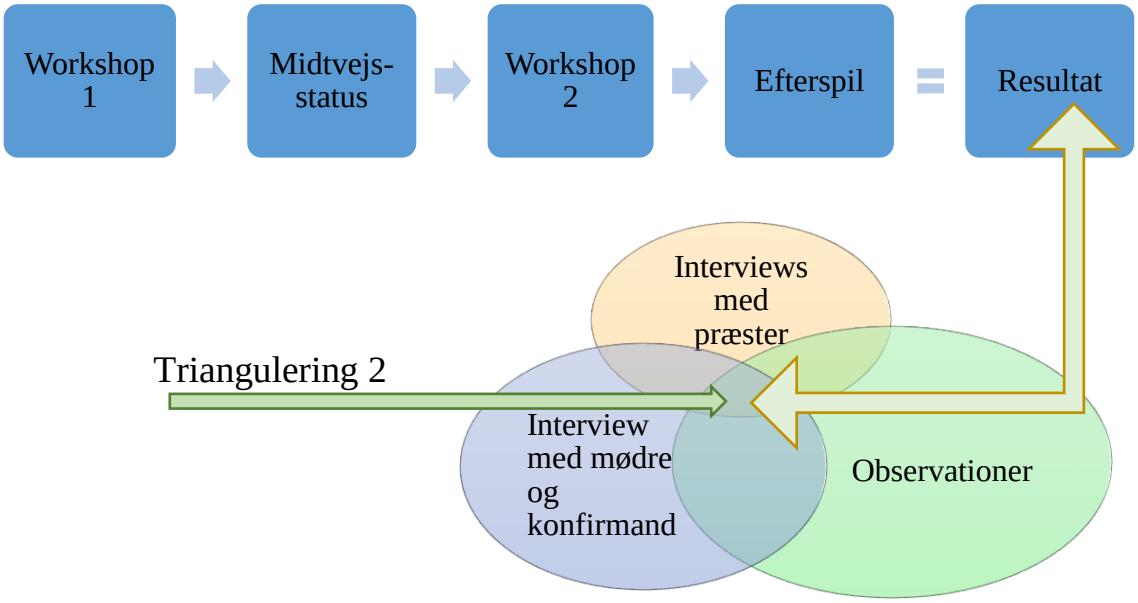
Figur 6 Forskningsdesign, informanter, stillebenbilleder, triangulering 1



Figur 7 Forskningsdesign, medforskere, forløb

Figur 8 Forskningsdesign, triangulering 2

Det samlede resultat for triangulering 2 bliver diskuteret afsnit 5.5.



Der er ikke trianguleret (*respondent validation*) ved, at informanter og med-forskere har set analysen (Moschella 2008, 184ff). Der er elementer i min analyse, som informanter og medforskere ikke er bevidste om, når f.eks.

kropssprog, mimik, stemmeføring, køn, teologi, kognitiv stil og situationen, optagelsen er optaget under, påvirker fortolkningen. Denne fortolkning er mit ansvar alene.

3.6. Rekruttering af og oversigt over informanter og medforskere

Rekrutteringen af mine informanter og deltagere i aktionsforskningen tog udgangspunkt i, at biskop Henning Toft Bro på mine vegne rundsendte e-mails den 12. juni 2017 med reminder 5. sep. 2017 til provster i alle 103 provstier i Syddanmark med henblik på at få oplyst navne på præster, der underviser (børne)konfirmander med ASF (se bilag J). Der var en svarprocent på i alt 68,29 % på e-mail henvendelserne.

Oversigten over besvarelser fra de enkelte provster og provstier er opdelt efter stift. I første opgørelse (12/6 2017) modtog jeg svar fra 52 af i alt 103 provstier, hvorefter der blev udsendt en reminder. Derefter fik jeg svar fra yderligere 19 provstier. Efter anbefaling af en provstisekretær blev reminderen også sendt til provstisekretærerne i provstierne. I enkelte provstier blev præster, der arbejdede med området, bedt om at svare på provstens vegne. Dette resulterede i flere svar fra de samme provstier. Selvom der kan være flere svar fra det samme provsti, tæller disse svar kun som en besvarelse. Alle provstier, der besvarede e-mailen, kunne oplyse mindst et navn på en præst, der varetager undervisning af (børne)konfirmander på specialhold eller på anden måde er ansvarlig for området. Jeg udsendte derefter e-mails til de præster, hvor der var tvivl om, hvorvidt de underviste (børne)konfirmander med ASF, eller om der var tale om børn/unge med andre særlige behov (se bilag K). Efterhånden voksede gruppen af præster, der underviser (børne)konfirmander med ASF på specialhold eller på anden måde er ansvarlig for området til 80 præster og en kirke- og kulturmedarbejder (se bilag L).

Mange af præsterne svarede, at de kun varetager undervisning for konfirmander med særlige behov på 7. - 8. klassetrin og ikke børnekonfirmandundervisning for børn med særlige behov på 3. - 4. klassetrin.

Tabel 3 Besvarelse af e-mails udsendt 12/6 og 5/9 2017

1 Navn på stift	2 Antal prov-stier i stifterne	3 Antal provstier i stiftet, der har besva-ret e-mail fra 12. juni 2017	4 Antal provstier i stiftet, der har besvaret e-mail fra 5. sep. 2017	5 Antal provstier i stiftet i alt, der har besvaret e-mails, 13. sep. 2017	6 Svar i % Tallene er afrundede
Fyns Stift	11	3	1	4	36,36%
Haderslev Stift	7	3	3	6	85,71%
Helsingør Stift	13	6	2	8	61,54%
Lolland-Falster Stift	4	1	1	2	50,00%
Ribe Stift	8	5	1	6	75,00%
Roskilde Stift	12	6	2	8	66,67%
Viborg Stift	11	6	2	8	72,73%
Aalborg Stift	14	7	4	11	78,57%
Aarhus Stift	14	8	3	11	78,57%
Københavns Stift	9	7	0	7	77,78%
I alt	**103**	**52**	**19**	**71**	**68,29%**

Variation i udvælgelsen af præster

Det blev tilstræbt, at udvalget af præster var så varieret som muligt, idet kriterierne for udvælgelse er variation i præsternes alder, køn, erfaring, land/by, kirkeligt tilhørsforhold og metodik samt fordeling på stifter.

Flere præster gav til kende, at de gerne ville være med i projektet allerede ved besvarelse af de rundsendte e-mails til provsterne. Disse præster havde svaret på deres provsts vegne. Jeg blev opmærksom på, at flere af præsterne, selv er forældre til børn med ASF, og at dette kunne være en bias i samplet. For at reducere risikoen for denne bias reducerede jeg antallet af præster med eget barn med ASF til i alt to præster ud af tolv deltagende præster ud over undertegnede og en præst, der er forælder til et barn med et andet handicap. Disse præster blev orienteret om, at de skulle deltage som præster, men deres viden om, hvordan det er at være forældre kunne have en gavnlig indflydelse på udfaldet af workshopperne. Workshopperne måtte ikke udvikle sig til en klub for præster, der også er forældre til børn med ASF. Antallet af præster, der selv er forældre, blev en skønsmæssig vurdering i forbindelse med telefonopringningerne.

Udvalget af præster til workshops bygger på de samme kriterier for variation som ved valget af informanter. To af præsterne, der deltog i workshops, arbejdede dog med børn med ASF og deres familier på anden måde i en kirkelig sammenhæng end ved selv at undervise (børne)konfirmander med ASF. Der deltog præster fra alle ti stifter i Syddanmark i projektet. Varia-

tionen i udvælgelsen og repræsentationen af alle ti stifter i Syddanmark skulle højne muligheden for, at den indhentede viden kunne valideres fra de kontekster, de enkelte præster er en del af til en mere generel teori (Duus 2012, 113ff; Nielsen og Nielsen 2015, 113ff).

Af de fire mødre, der blev interviewet, kom to mødre fra Østdanmark og to mødre fra Vestdanmark. De var bosat henholdsvis i by, forstad, landsby og landområde.[184] Alle fire mødre befandt sig i det, som Ulla Morre Bidstrup kalder for ”kalendermenighed” og ”biografisk menighed” (Bidstrup 2012, 93). Den ene af mødrene havde rødder i ”højmessemenighed”. Den anden mor kunne placeres på kanten til ”segmentmenighed”.[185] Mellem januar 2019 og maj 2019 blev der foretaget fire observationer af konfirmand-

[184] I en rapport fra 2016 (Rasmussen og Thomsen 2016, 192ff) deles deltagerne i undersøgelsen op i 5 grupper. Opdelingen er ikke fuldt brugbar i dette projekt, da rapporten ikke inkluderer folkekirkemedlemmer, der bor enten i en by eller i en forstad. De fem grupper er: 1) De finkulturelle, 2) de utraditionelle feinschmeckere, 3) de pragmatisk eksperimenterende, 4) de jordbundne og 5) de kulturelle generalister. Ingen af grupperne passer hverken helt til de to mødre, der er bosat i henholdsvis landsby og landområde, eller til de to mødre, der er bosat i by eller forstad. Gruppe 3 består primært af unge mennesker, der flytter meget, hvilket ikke harmonerer med et liv som mødre til konfirmander. Gruppe 1 og gruppe 2 harmonerer heller ikke med et liv med børn med udfordringer, da deltagelse og engagement i arrangementer af denne karakter kræver tid og overskud, som mange familier berørt af ASF ikke har. Endvidere vil de fleste forældre til målgruppen være for unge, især til gruppe 2. De to mødre, der er bosat i landsby og landområde passer bedst i gruppe 4 og 5. Det samme gælder de to mødre, der er bosat i by og forstad med det forbehold, at de 5 grupper er en beskrivelse af folkekirken på landet. Dette er ikke det samme, som at der ikke vil kunne findes familier, der er berørt af ASF, som kunne have de kendetegn, som hører hjemme i gruppe 1, 2 og 3. For mere udførlig beskrivelse af de 5 grupper: Se bilag S.

[185] Bidstrup definerer fire typer af menigheder. ”Højmessemenigheden” er præget af dem, for hvem det at deltage i højmessen om søndagen er en del af deres faste ugerytme. De er ofte engageret i deres lokale kirkes frivillige arbejde og menighedsrådsarbejde. Deres lokale kirke kan være afløst af en anden kirke, de har løst sognebånd til eller en kirke i et sommerhusområde, hvor de har sommerhus e.l. ”Kalendermenigheden” er præget af dem, der ikke har søndagshøjmessen som en del af deres ugentlige rytme. De kommer lejlighedsvis i kirke, hvor det ikke blot er til dåb, konfirmation, bryllup og begravelse, men lige så meget årstidsbestemte gudstjenester, f.eks. til jul, fastelavn, påske, 1. søndag i advent, høst o.l. Kalendermenigheden rækker længere ud end den ”biografiske menighed”, idet kirkegang er præget af det, der er enestående i den enkeltes liv. Ofte har den biografiske menighed konkrete anledninger til at gå i kirke. De kan være pårørende til den, der er i centrum for kasualiet, f.eks. et dåbsbarn, en konfirmand, et brudepar eller en afdød. ”Segmentmenigheden” er karakteriseret ved at være meget selektiv og deltager i bestemte gudstjenesteformer f.eks. gudstjenester med gospel eller Taizésang. Det kan være gudstjenester, der er præget af bestemte grupper, der har specifik interesse f.eks. i pilgrimsvandring, babysalmesang, ungdomsmenighed eller natkirke, hvor deltagerne opsøger ligesindede. De fleste folkekirkemedlemmer er at finde i kalendermenighed eller i biografisk menighed (Bidstrup 2012, 93ff).

undervisning hos to forskellige præster, der underviste konfirmander med ASF. Disse to præster kom fra henholdsvis Øst- og Vestdanmark, by og forstad.

Udvælgelseskriterier
I første udvælgelse af informanter til at deltage i projektet definerede jeg tre kriterier i forhold til præsterne.

Jeg antog, at konfirmander, der er målgruppe for mit projekt, havde ASF, når…

1) de underviste børn fra skoler eller specialklasser, hvis målgruppe var børn med ASF, eller

2) hvis lærerne/pædagogerne/skolelederne havde fortalt præsten, hvem på deres hold for børn med særlige behov, der havde ASF, eller

3) de havde konfirmander, hvor forældre havde oplyst på tilmeldingsblanketten, at deres søn eller datter havde ASF.

Det blev hurtigt tydeligt, at flere af præsterne ikke havde kendskab til børnenes diagnoser udover, at det var børn med særlige behov. Disse præster så umiddelbart heller ikke nogen værdi i at have kendskab til diagnoserne, men ønskede ifølge dem selv at møde børnene fordomsfrit. Derfor lavede jeg en ny udvælgelse af informanter, der i større grad sikrede, at de inkluderede præster specifikt underviste (børne)konfirmander med ASF, hvis præstens egne oplysninger ikke var fyldestgørende. Til afklaring benyttede jeg mig af opslag på *skole-intra*[186] for at få angivet målgruppen for de skoler, de pågældende præster modtog (børne)konfirmander fra.

Oversigter over informanter og medforskere
I dette afsnit er de enkelte interviewpersoner og medforskere gengivet i skematisk form, der beskriver hvilke dele af dataene, som de enkelte informanter har bidraget med. I tabel 4 - 6 er informanterne angivet under deres pseudonym. Hvis de ikke er interviewet alene, er de anført sammen med den kollega, de er informant sammen med. Konfirmandmødrene er anført ud for den præst, deres søn eller datter har gået til undervisning hos. Observationerne er af konfirmandundervisning af konfirmander med ASF, fra konfirmandernes ankomst til den kirke, hvor undervisningen fandt sted, til undervisningens afslutning.

[186] Skoleporten.dk. Landsdækkende portal til kommunikation mellem forældre og skole samt information om skoler. Portalen blev afløst af Aula, efteråret 2019.

Tabel 4 Informanter, præster

Præst	Dato for interview
Sonja	12/1 2018
Søren	15/2 2018
Kirsten og Vibeke	19/2 2018
Henriette og Michala	21/2 2018
Henrik	14/3 2018
Sigurd	23/3 2018
Helene	14/6 2018
Jonathan	7/12 2018

Tabel 5 Informanter, mødre og konfirmand

Undervisning hos præst	Konfirmandmor og konfirmand	Dato for interview af konfirmandmor og evt. konfirmand
Sonja	Natascha og Ulrik	15/5 2018. *Note: Ulrik deltog i interview*
Sonja	Laila og Leif	17/5 2018
Helene	Mette og Malthe	27/9 2018
Helene	Pernille og Lise	9/10 2018

Tabel 6 Informanter, observationer

Præst	Observation 1	Observation 2
Sonja	25/1 2019	1/2 2019
Helene	6/3 2019	27/3 2019

Tabel 7 - 9 beskriver hvilke medforskere, der har deltaget i første og anden workshop, og hvilke medforskere, der har deltaget i midtvejsstatus og efter-spil.

Tabel 7 Medforskere, workshop 1 og 2

Deltagere i workshop 1, 10/9-12/9 2018	Deltagere i workshop 2, 9/9 - 11/9 2019
Sonja, Helene, Helle, Elisabeth, Pia, Stig Birgit, Johannes, Jonas, Susanne, Christiane, Gro	Sonja, Helene, Helle, Elisabeth, Pia, Stig, Johannes, Jonas, Susanne, Christiane, Gro. *Note: Birgit fik forfald*

Tabel 8 Medforskere, midtvejsstatus

Præst, midtvejsstatus	Dato	Medie
Christiane	30/1 2019	Skype-møde
Elisabeth	30/1 2019	Skriftlig tilbagemelding
Birgit	25/2 2019	Skype-møde
Helle og Gro	26/2 2019	Skype-møde
Stig, Johannes, Jonas	27/2 2019	Telefonmøde

Tabel 9 Medforskere, efterspil

Præst, telefonisk interview efter workshop 2	Dato
Birgit	21/10 2019

Tabel 10 viser, hvilke delelementer i projektet medforskerne og informanterne har deltaget i.

Tabel 10 Informanternes og medforskernes deltagelse i elementer i projektet

Præst	Interview	Interview af konfirmandmødre og evt. konfirmander	Workshop 1	Midtvejsstatus	Observationer	Workshop 2	Interview (telefon) efter workshop 2
Sonja	X	X	X		X	X	
Helene	X	X	X		X	X	
Helle			X	X		X	
Elisabeth			X	X		X	
Pia			X			X	
Stig			X	X		X	
Birgit			X	X			X
Johannes			X	X		X	
Jonas			X	X		X	
Susanne			X			X	
Christiane			X	X		X	
Gro			X	X		X	
Søren	X						
Kirsten	X						
Vibeke	X						
Henriette	X						
Michala	X						
Henrik	X						
Sigurd	X						
Jonathan	X						

3.7. Projektets empiriske metoder

Pilotering af de semistrukturerede kvalitative interview har udgangspunkt i kommunikationen med præster og mødre i forbindelse med udvælgelsen af informanter og medforskere. Bilag L viser et skema over kontakten til de 80 præster og en kirke-kulturmedarbejder eksklusiv ni præster, der var i målgruppen, men som hurtigt meldte ud, at de ikke ønskede at deltage. Ud over noterne i skemaet dannede såvel planlagte som spontane telefonsamtaler og samtaler i forbindelse med fysiske møder med mulige informanter og medforsker grundlag for valget af temaer i interviewene:

1) præsternes, forældrenes og (børne)konfirmandernes berøring med eller livssituation i forhold til ASF,

2) ASF i forhold til (børne)konfirmandundervisning,

3) ASF i forhold til gudstjeneste og kirkeliv og

4) fælles refleksion over inklusion.

5) For præsternes vedkommende ønskede jeg også at berøre indflydelsen på deres teologi og praksis, som mødet med (børne)konfirmander med ASF kunne have haft.

Interviewguiden[187] til konfirmander med ASF, hvor en konfirmand deltog sammen med sin mor, blev spontant indarbejdet i interviewguiden til forældre i forbindelse med interviewet.

Spørgsmålene i interviewguiden blev ikke anvendt slavisk, men fungerede som huskeliste for det, jeg ønskede at berøre. Interviewguiden blev et udgangspunkt for samtale, hvor viden bliver konstrueret i interaktion mellem informanten og mig som interviewer under gensidig påvirkning (Kvale og Brinkmann, 2015, 53). Den konstruerede viden var ikke blot indeholdt i, hvad der konkret blev sagt, men var også indeholdt i det, der blev sagt mellem linjerne, og hvad der ikke blev sagt. Min måde at føre en samtale på var meget påvirket af, hvordan jeg fører samtaler med konfidenter som præst i forbindelse med kirkelige handlinger som begravelser/bisættelser/dåb/bryllup.

Bilag P angiver fokusområder for de fire observationer foretaget hos to præster. De to præster indgik i gruppen af de ti præster, der blev interviewet. Disse to præster havde hver undervist to konfirmander, hvis mødre blev interviewet, hvor der i det ene interview deltog en konfirmand. Fire mødre i alt blev interviewet. Begge præster deltog i workshops, men ikke i midtvejsevaluering.

3.7.1. Transskription af lydoptagelser

Transskriptionen er foregået ved aflytning af optagelserne på diktafon. De otte interviews med præster og de fire interviews med forældre er transskriberet ordret på nær smalltalk, f.eks. i forbindelse med lokaleskift, hvis præsten har villet vise mig, hvor undervisningen foregår. De otte interviews havde en varighed på mellem en time og to timer. Diktafonen blev sat i gang allerede i forbindelse med den indledende smalltalk for at få alle regibemærkninger med. Det viste sig, at de tilfælde, hvor samtalen kom til at flyde frit uafhængigt af fokus på interviewguide og ofte i slutningen af interviewet, bragte de væsentligste oplysninger og generering af viden, hvor både infor-

[187] Se bilag M.

manter og jeg blev beriget af samtalen. I de to interviews, hvor jeg interviewede to præster sammen, var samspillet mellem informanterne med til at inspirere refleksionerne. Disse præster interagerede ikke bare med mig, men også med hinanden, som det forekommer i fokusgruppeinterviews. Jeg har noteret pauser i sætninger, kropssprog og mimik hos informanten samt ændringer i intonation, stemmeklang og talehastighed, hvis jeg har vurderet, at det har haft betydning for analysen.

Interviews med mødre tog mellem halvtreds minutter og halvanden time. To af interviewene med mødre tog halvanden time, da de gerne ville fortælle mig mere, efter at jeg havde været igennem mine spørgsmål. Jeg havde som udgangspunkt afsat halvanden time til de enkelte interviews. Optagelserne fra midtvejsstatus (fire optagelser), workshops (tyve af toogtyve optagelser) og efterspil (en optagelse) er blevet transskriberet ordret, hvor der har været vigtige dialoger og nye oplysninger. Jeg har skrevet referat af den resterende del af optagelserne, undtagen hvor samtalen deltagerne indbyrdes er gledet over i smalltalk af privat karakter. Optagelse sytten og toogtyve er kun blevet aflyttet.[188] For alle transskriptioner gælder det, at har informanter eller medforskere ønsket, at udtalelser ikke har skullet indgå i empirien, er dette blevet respekteret. I transskriptionerne har jeg noteret de omstændigheder, de enkelte interviews er optaget under og stemningen i situationen.

Optagelserne fra midtvejsstatus er på henholdsvis en time (tre optagelser) og halvanden time (en optagelse). Optagelserne fra de to workshops er nummereret fra en til toogtyve, da medforskerne indgår i flere optagelser på samme dag (se bilag Q). Nummeret for optagelsen vil blive angivet efter datoen. Optagelserne for de to workshops varierer fra ca. få minutter (optagelse toogtyve) til ca. to timer og tyve minutter. Optagelse ni, som er opsamling i plenum, er optaget i forlængelse af optagelse syv. Ligeledes er optagelse toogtyve optaget i forlængelse af optagelse enogtyve.

For at gøre citater forståelige har jeg indsat forklaringer i firkantede parenteser, fjernet fyldord og lydord og ændret på ordstilling, der er præget af så meget talesprog, at citatet ikke kan forstås, når det bliver nedfældet skriftlig.

Informanterne har fået transskriptionerne tilsendt til gennemsyn inden anonymisering på nær noterne i forbindelse med observationer. Præster med km-adresse har fået transskriberingen af de interviews, de selv er involveret i, tilsendt på e-mail. Kirkeministeriets intranet (km) var på det tidspunkt et beskyttet netværk. Kommunikation med præster er derfor foregået via den e-mail, jeg har som præst. Forældre har fået transskriptioner tilsendt med PostNord. Jeg har ikke modtaget indvendinger mod ordlyden i transskriptionerne. Deltagere i workshops har ikke set mine transskriptioner eller ana-

[188] Der er angivet en oversigt over optagelserne på workshop 1 og 2 på bilag Q.

lysen af dem, inden de er indgået i afhandlingen, med undtagelse af Birgit, der har set analysen af empirien af efterspil. Heilesen, der var leder af workshop 1 og 2, og Iversen, som deltog i workshop 2 er efter aftale ikke anonymiseret. De har begge godkendt de udsagn, de er citeret for i min afhandling. Analysen står for min regning.

3.7.2. Kodning af data, tematisk analyse

Dataerne fra de transskriberede interviews er analyserende ved brug af Braun og Clarkes *tematisk analyse* (Braun og Clarke 2006; Howitt 2016, 162ff) og ud fra Braun og Clarkes model (se bilag I).[189] Ifølge den udfolder kodningen og analysen sig i en 6-trinsmodel for tematisk analyse (Braun og Clarke 2006, 87; Howitt 2016, 168ff), hvor bevægelsen går fra *"Data familiarization"* (at gøre sig fortrolig med empirien) til *"Report writing"* (skrivning af rapport). Jeg har gjort mig fortrolig med empirien ved selv at have foretaget interviews og for dernæst selv at transskribere optagelserne og analysere dataerne (trin 1) (Braun og Clarke 2006, 87). Trin 2 er *"Initial coding generation"* (Braun og Clarke 2006, 88f; Howitt 2016, 169ff). De enkelte interviews er på dette trin blevet kodet på sætningsniveau, hvor interviewenes *Sitz im Leben* er inddraget (se afsnit 2.6). På trin 3 *(Search for themes based on initial coding*) er jeg begyndt at lede efter temaer blandt de kodede sætninger (Braun og Clarke 2006, 89ff; Howitt 2016, 172), og på trin 4 *(Review of themes)* har jeg igen revideret temaerne ved at gå tilbage til trin 2 og sammenlignet temaerne med kodningerne på sætningsniveau og den oprindelige tekst på trin 1 (Braun og Clarke 2006, 91f; Howitt 2016, 173). Til sidst er temaerne endeligt blevet navngivet på trin 5, *(Theme definition and labelling)* (Braun og Clarke 2006, 92f; Howitt 2016, 173) inden rapportskivning på trin 6 (Braun og Clarke 2006, 93; Howitt 2016, 173ff).

Ifølge Braun og Clarke har en forsker altid en position, der påvirker forskerens interaktion med empirien, og som er med til at formgive temaerne (Braun, Clarke og Heyfield 2019, 10f). På trin 3 - 6 er teologi og viden fra kap. 2 i afhandlingen blevet sat i spil i forhold til både at finde og navngive temaerne, hvor jeg har positioneret mig teologisk i forhold til empirien. Processen har været gentaget flere gange.[190] Til kodning af data er der anvendt NVivo.

---

[189] https://www.youtube.com/watch?v=Lor1A0kRIKU (6/1 2021).
https://www.youtube.com/watch?v=DzMgUGPl5S0 (6/1 2021).
https://www.youtube.com/watch?v=6uGDc9CQqLU (6/1 2021).
https://www.youtube.com/watch?v=5zFcC10vOVY (6/1 2021).
https://www.psych.auckland.ac.nz/en/about/thematic-analysis.html (15/12 2021).

[190] Braun og Clarke skelner mellem seks tilgange til tematisk analyse (se bilag I). Min tilgang er fortrinsvis den induktive tilgang. Tilgangene er dog ikke skarpt adskilte. Den

Den tematiske analyse som beskrevet her anvendes primært ved undersøgelser af holdninger via meningskondensering. I denne afhandling er fokus, jf. problemformuleringen, på kirkens praksis i forhold til (børne)konfirmander med ASF. Her må også konteksten for denne praksis undersøges, ligesom præsternes og mødrenes holdninger til børnene med ASF naturligvis hører med i billedet. Den tematiske analyse, som den gennemføres især i kap. 4 og mindre i kap. 5, følger derfor primært Brauns og Clarkes analyseform i operationaliseringen af materialet, og i mindre grad i fokus på meninger. Denne fremgangsmåde matcher også projektets adaptive tilgang, hvor der skal analyseres et stykke kirkelig praksis, der ikke kan forstås uafhængigt af den brede og til dels mangfoldige tolkningstradition, kirken og dens præster står i. Dette sidste vender jeg særskilt tilbage til i kap. 7.

3.8. Validering af projektets resultater

I dette afsnit vil jeg gennemgå to principper for validering: Metodemæssig validering (afsnit 3.8.1) og pragmatisk validering (afsnit 3.8.2)

3.8.1. Metodemæssig validering

Kvale og Brinkmann opstiller syv faser for validering, der svarer til de syv faser for udformning af kvalitative interviews: 1) *Tematisering, 2) design, 3) interview, 4) transskription, 5) analyse, 6) validering* og 7) *rapportering.*[191] Valideringsprocessen ligger implicit i refleksionen af de enkelte faser og transparens af, hvad der er gjort.

Valideringen af tematiseringen jf. afsnit 1.2 og 3.7. er indbygget i problemstilling, formål og delmål og i piloteringen af projektet i fem temaer, der blev formuleret i kontakt til 80 præster og en kirke- og kulturmedarbejder i forbindelse med rekruttering af medforskere og informanter.

I afsnit 3.5 gør jeg rede for projektets design og triangulering. Jeg har søgt at imødekomme kritikken af den adaptive tilgang, der kan resultere i metodeuklarhed, og aktionsforskning som tilgang og metode, der kan bevirke teorisvaghed, ved at triangulere mellem interview, observationer og workshops. Som nævnt i afsnit 3.5 resulterer trianguleringen i flere vinkler på møderne mellem (børne)konfirmander med ASF og præsterne, der både kan verificere, falcificere og perspektivere hinanden

I afsnit 3.6 gennemgåes rekrutteringen af informanter og medforskere samt principper for variation og repræsentation. Der er anvendt kvantitativ

---

induktive tilgang, der hælder mod grounded theory, er heller ikke fri for at være påvirket at forforståelse (Jacobsen 2007, 261ff).
https://www.psych.auckland.ac.nz/en/about/thematic-analysis.html (15/1 2021).

[191] Kvales og Brinkmann oversigt over validering i syv faser. Se bilag T.

metode i tabel 1 i afsnit 3.6. Interview, transskription og analyse beskrives i afsnit 3.7. Interviewguides er bilag M. Jeg har tilstræbt transparens i alle tre led.

3.8.2. Pragmatisk validering

Som angivet i figur 5 er en anvendt tilgang og metode til projektet aktionsforskning, fordi der ønskes en optimering af møderne mellem (børne)konfirmander med ASF og deres familier og præster, så inklusion bliver fremmet i folkekirkens relationelle liv. Dette medfører, at jeg ønsker at forbedre de eksisterende praksisser. Kvale og Brinkmann henviser til Charles Taylor[192] (Kvale og Brinkmann 2015, 228ff jf. Taylor 1985), som fortolker validering pragmatisk. Forbedring af de eksisterende praksisser er lige så meget

> …et moralsk og politisk spørgsmål, som det er et epistemologisk spørgsmål. Nye kvalitative fortolkninger kan ændre selvforståelsen hos dem, de beskriver, og validiteten af samfundsvidenskaber kan således testes ved at undersøge kvaliteten af de former for praksis, de præger og støtter (Kvale og Brinkmann 2015, 329).

Validering får i den sammenhæng en fronetisk karakter, idet validiteten må vurderes ud fra graden af bidrag til diskussion om og refleksion af det, der undersøges, som i dette projekt er inklusion af (børne)konfirmander med ASF og deres familier. Dertil kommer ”forpligtelse til at handle på grundlag af fortolkningerne” (Kvale og Brinkmann 2015, 329).

Hensigten bliver dermed at påvirke i første omgang medforskerne og i anden omgang læseren af afhandlingen om ikke til at handle, så i al faldt til at tage stilling og måske ændre holdning, bevidst eller ubevidst. Især medforskernes forhold til (børne)konfirmander med ASF og deres familier udviklede sig i løbet af de to workshops og tiden imellem dem til at være mere empatiske overfor (børne)konfirmanderne med ASF og deres familier. Det gik op for dem, at det var dem, der skulle forandre sig og deres adfærd, der skulle tilpasses situationerne, når de mødte (børne)konfirmanderne og familierne. Samtidig blev medforskerne fagligt stærkere og mere bevidste omkring lærernes og pædagogernes måde at møde børnene og deres familier på. Hvis sådanne processer kan fortsætte hos afhandlingens læsere, taler det således for projektets validitet ikke blot i metodisk, men også i pragmatisk forstand.

---

[192] Canadisk filosof og professor emeritus ved McGill University, Montreal.

Kapitel 4. Information. Analyse af semistrukturerede interviews og observationer

I dette kapitel vil jeg fremlægge resultaterne af empirien fra de otte interviews med i alt ti præster, hvor temaerne er udvalgt efter, hvad der kan belyse min problemstilling. Derefter vil jeg bringe resultaterne i spil med analysen af empirien fra interviews med mødre og en konfirmand samt resultaterne fra observationer.

4.1. Analyse af empiri fra interviews med præster

Analysen af empirien fra interviews med præster resulterede i fire temaer. Tabel 11 viser de fire temaer: 1) Præstens afhængighed og sårbarhed, 2) Ophævelse af normalitetens tyranni,[193] - fællesskab og diversitet, 3) At være nogen[194] - konfirmationens inkluderende mulighed og 4) De sårbare møder i det tredje rum.[195]

I det følgende beskrives hver af temaerne og temaernes undertemaer.

---

[193] Udtrykket ”Normalitetens tyranni” er lånt af Stanley Hauerwas (Hauerwas 1986).

[194] Udtrykket ”At være nogen” er inspireret af Gro Emmertsen Lunds ph.d.-afhandling (Lund 2017). Lund formulerer udtrykket: ”at blive til nogen”. Jeg har ændret udtrykket til ”at være nogen”. *Imago Dei* er noget, man allerede er, selv om det ikke bliver efterlevet.

[195] Udtrykket ”det tredje rum” er introduceret af Marianne Gaarden (Gaarden 2015) og Marlene Ringgaard Lorensen (Lorensen 2019, 111ff). I det tredje rum skabes der noget nyt, som er forskelligt fra det en afsender, f.eks. en prædikant, kan have tænkt, og en modtager f.eks. en tilhører, kan bidrage med. Afsenderen kan være lærerne og pædagogerne, der vejleder, støtter og aflaster. Modtageren er præsten. Det, der opstår, er noget ”andet og mere end det både tilhører og prædikant [eller en anden afsender] kommer med hver især” (Lorensen 2019, 115).

Tabel 11 Temaer i interviews med præster

	Under-temaer		Temaer
At være afhængig af ressourcer fra og samarbejde med aktører uden for folkekirken som institution	1a	Præstens afhængighed og sårbarhed	Tema 1
At være afhængig af respekt for lederskab, rollen som den, der må intervenere og den, der har behov for kollegial backup	1b		
At være afhængig af ledelse	1c		
At have lov til at være den man er	2a	Ophævelse af normalitetens tyranni – fællesskab og diversitet.	Tema 2
At være en del af den store fortælling på sin egen måde	2b		
Imago Dei som udtryk for inklusion	2c		
		At være nogen - konfirmationens inkluderende mulighed	Tema 3
		De sårbare møder i det tredje rum	Tema 4

4.1.1. Tema 1: Præstens afhængighed og sårbarhed

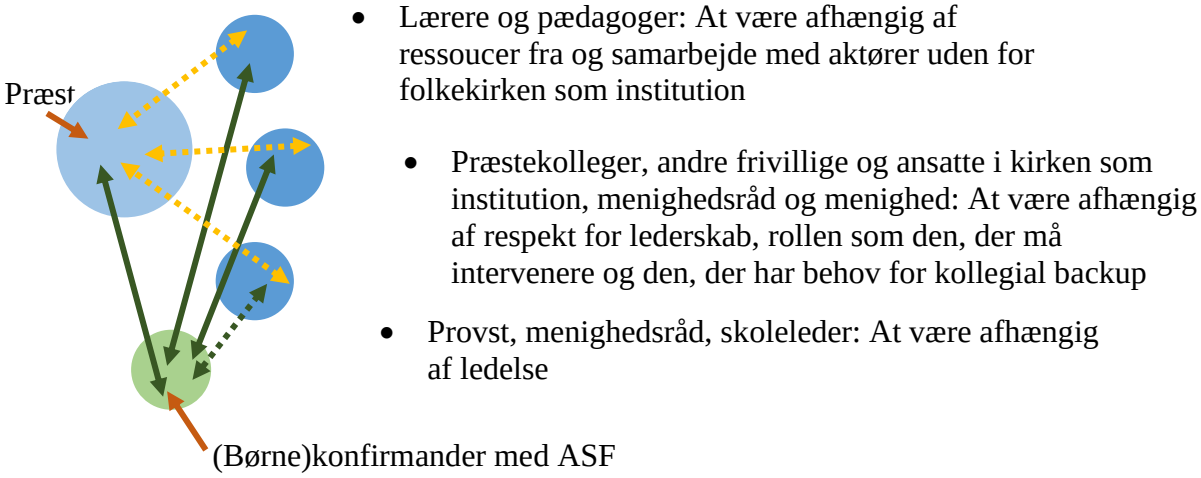
I temaet ”præstens afhængighed og sårbarhed” beskrives præstens relationer, hvor samspillene er berørt af (børne)konfirmander med ASF og deres familier, som både er interne og rækker samtidig ud over folkekirkens egne ansatte og frivillige. Kendetegnende for alle relationerne er, at præsten op-

lever både at være afhængig af disse grupper af mennesker for at kunne udføre sit arbejde, og også sårbar pga. afhængigheden.

Der er især tre grupper af aktører, der bliver i talesat. Disse grupper er også i relation til hinanden, men deres relationer er kun undersøgt ud fra de erfaringer, præsterne og mødrene til konfirmander med ASF giver udtryk for. Præsterne oplever i deres praksis, at hver gruppe varetager forskellige roller. Rollerne bliver kategoriseret som undertemaer.[196]

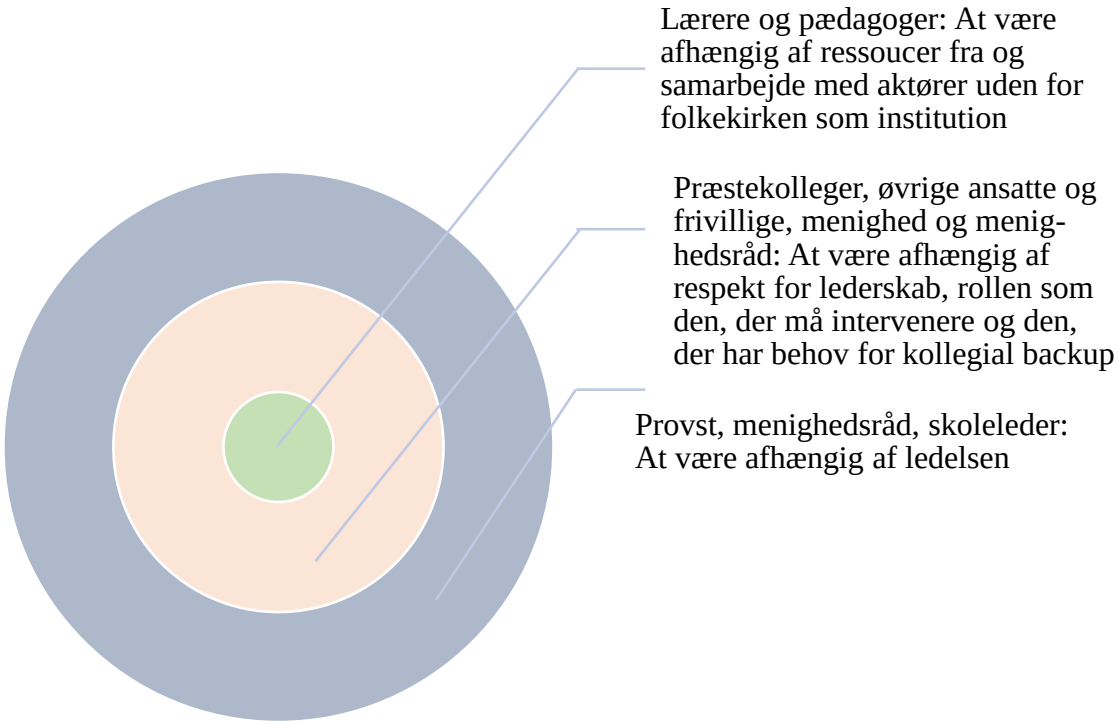
Figur 9 viser disse tre grupper, hvor forholdet til gruppen beror på arbejdet og mødet med (børne)konfirmander med ASF og deres familier. Figur 10 viser lagene i forhold til de tre grupper. ”Menighedsråd” er nævnt to steder, fordi præsten både samarbejder med menighedsrådet som rådsmedlem i forhold til kirkens liv, møder medlemmerne til gudstjenester, hvor det er præsten, der er den ansvarlige for handlingerne og er underlagt dem f.eks. i forhold til økonomi og prioritering af hjælp til arbejdsopgaver. Figur 9 - 14 viser samspillet mellem undertemaerne til tema 1.

Figur 9 Præstens samspil med andre aktører



[196] Den grønne pil er stiplet i det tilfælde, hvor der ikke nødvendigvis er en direkte kontakt mellem (børne)konfirmanden og den pågældende gruppe. De gule linier er stiplet, fordi kontakten er vedrørende (børne)konfirmanden med ASF, der er omdrejningspunktet.

Figur 10 De tre lag i præstens samspil, som udfoldes i de tre undertemaer



Undertema 1a: At være afhængig af ressourcer fra og samarbejde med aktører uden for folkekirken som institution

Præsterne oplever at deres mest fremtrædende relationer er til lærerne og pædagogerne i forhold til (børne)konfirmander med ASF, der følges med (børne)konfirmanderne (børne)konfirmandundervisningen.

Det er af stor betydning, at lærere og pædagoger fra specialskoler og specialklasser kan bidrage med deres kendskab til børnene. Lærerne og pædagogerne ved i modsætning til præsten, hvad børnene kan holde til, og hvad der skal gøres, hvis børnenes grænser bliver nået.

Der kan deltage flere lærere og pædagoger på holdene for børn med ASF for at dække de enkelte børns behov og for at kunne forlade undervisningen med et barn, der er bliver overstimuleret, så præsten ikke står alene med den udfordring. Denne rollefordeling giver præsterne tryghed i undervisningssituationen.

Præsten kan derfor lade lærerne og pædagogerne styre, hvornår der skal gribes ind over for uro på holdet, for de ved, hvad uroen kan skyldes f.eks. tics. Samtidig er præsterne ikke i tvivl om de indbyrdes roller. Det er lærerne og pædagogerne, der besøger præsterne med børnene på præsternes hjemmebane, og det er præsterne, der sætter dagsordenen for planlægning og indhold af undervisningen:

> Jeg synes egentlig, der er en meget klar rollefordeling, at de kommer ned. Det er i en sognegård, vi er i. De kommer ned til mig, så de har bevæget sig væk fra skolen. Det er mit område, de kommer ned [til], og det er mig, der står for det…Det bord, de sidder rund om, der fordeler de pladserne. Så nogen steder sidder der pædagoger, nogen steder sidder der konfirmander, og så sidder pædagogerne. Og så kan [pædagogerne] være med indover, skabe roen, og når de [konfirmanderne] skal sætte sig ud forskellige steder, så går de [pædagogerne] med i grupperne, og laver grupperne, for de [pædagogerne] ved jo også…hvem [af konfirmanderne] der kan være sammen, og hvem [af konfirmanderne] der ikke kan være sammen. Det er også dem [pædagogerne], jeg sparer med, hvis der har været en dag, der har været noget, der ikke har fungeret. Så spørger jeg også dem [pædagogerne] ”hvad tror I, der gik galt her”, for at jeg kan lære noget, hvor det kan være, de [pædagogerne] siger, at Mikkel, han havde bare en dårlig dag i dag. Det startede i taxaen på vej til skole, og så har det eskaleret hele dagen, og så dur det bare ikke at gå til præst (Søren 15/2 2018).

Michala understreger også, at muligheden for at få sparring i forhold til mødet med konfirmanderne med ASF primært er med lærerne. Hun underviser konfirmanderne med ASF på specialskolen sammen med sin kollega Henriette. Skolen ønsker, at konfirmandundervisningen skal foregå i de vante rammer, hvor eleverne er trygge. Derfor kommer præsterne i dette tilfælde på besøg på skolen, men det er stadig præsterne, der styrer undervisningen. Der er en lærer tilknyttet deres undervisning, men læreren er ikke i undervisningslokalet, mens undervisningen finder sted bortset fra, når læreren kommer med kaffe. Henriette og Michala ved dog, at de kan ”trække på” læreren, der er stillet til rådighed for dem, hvis der skulle være udfordringer, de ikke kan løse, eller hvis de har behov for sparring:

> …[Jeg kan få] brug for noget meget konkret sparing, fordi jeg bli’r ramt på elever, jeg ikke ved, hvordan jeg skal håndtere, hvordan jeg skal imødekomme. Men der må jeg sige, jeg tror, jeg bliver nød til at opsøge det efterhånden, og virkelig trække på, at der er lærere stillet til rådighed, til at være med i det her…Ja, for det har de jo også opfordret os til fra starten, at vi skal bruge den lærer (Henriette og Michala 21/2 2018).

De fleste præster har begyndt undervisningen af (børne)konfirmander med ASF uden at have speciel viden og kunnen på området. De kan være blevet oplært ved at have mere erfarne kolleger som mentorer og ved feedback fra de lærere og pædagoger, der har fulgtes med børnene. Først derefter har de efteruddannet sig ved kurser på FUV eller kurser beregnet for lærere og pædagoger, der arbejder med området. Helene fortæller følgende om, hvordan hun kom til at undervise konfirmander med ASF:

> jeg havde et helt almindelig hold konfirmander, og der kommer der så en mor og spørg’, om jeg vil hjælpe – sådan spørg’ hun faktisk ikke…[Helene citerer konfirmandmoren:] ”jeg tror, du ku’ være præst for os på den specialskole, der hedder Rønnehaven, fordi du er meget entydig i din måde at tale på”. Nå – det kan man jo grine lidt af, men efterhånden som man lærer børn med autisme og andre beslægtede

> diagnoser at kende, ved man jo godt, at entydighed er en fuldstændig afgørende faktor. Jeg måtte selvfølgelig svare: ”Jeg kender ingenting til det”. – Jeg kendte ikke andet end, hvad skal man sige – jeg vidste at det fandtes, men [havde] ingen berøring med det, eller viden om det (Helene 14/6 2018).

Præsterne lægger et stort arbejde i at finde løsninger på, hvordan konfirmandundervisning og konfirmation kan foregå, så der ikke opstår interdependenssammenbrud. Dette kan indebære, at konfirmander konfirmeres alene og endda modtager undervisning alene. Lærerne og pædagogerne kan i de sammenhænge være præstens forlængede arm og buffer i forhold til forældrene, både i forhold til at fortælle præsten om, hvad han eller hun kan forvente af forældrene og i forhold til at varetage opgaver på forældrenes vegne: Søren oplevede f.eks., at et konfirmand var bange for kirkerummet. Han udleverede derfor en nøgle til kirken til en pædagog, der efterfølgende kunne besøge kirken med konfirmanden uden for konfirmandundervisningen. Konfirmanden kunne så vænne sig til rummet inden konfirmationen. Søren så konfirmandens situation fra konfirmandens side og lod pædagogen kompensere for det, familien ikke selv magtede:

> …Det skal bare ikke være til konfirmationen, at de [konfirmanderne] går i baglås… Hun [konfirmanden] kom fra en familie, hvor der ikke var særlig god opbakning til at klare de der fem gange [antal gange, han havde anbefalet konfirmanderne at komme til gudstjeneste, så de blev fortrolig med kirkerummet og liturgien]. Hun [konfirmanden] var tilmed en meget ærlig pige…Hun fortalte, at hendes mor havde sagt: ”du kan bare sige til præsten, at du har været [til gudstjeneste], han tjekker det alligevel ikke” …Det siger hun [datteren/konfirmanden] så til mig, så det udstillede selvfølgelig moren. Men man kan sige, problemet er jo bare, at de ikke har noget opbakning derhjemme…Det betød så, at pædagogen, der var med [til konfirmandundervisningen], fik en nøgle til kirken - gik med hende [konfirmanden] ned i kirken, en hel masse gange, i forhold til konfirmationen, for at gøre hende tryg ved kirken… (Søren 15/2 2018).

Flere præster understreger, at de medfølgende pædagoger og lærere kan have ”gået til præst” hos dem mange gange, så de efterhånden kender hinanden godt. Det er let at finde pædagoger og lærere, der vil deltage med konfirmanderne, men det er samtidig vigtigt, at de selv gerne vil og ikke blot har fået det pålagt af en skoleleder. Dette kan blandt andet komme til udtryk ved, at lærerne og pædagogerne deltager aktivt i de andagter og gudstjenester, der bliver holdt i forbindelse med undervisningen. De hjælper konfirmanderne med at løse de opgaver, som præsten giver til dem og stiller spørgsmål på konfirmandernes vegne, hvis de oplever, at konfirmanderne ikke har forstået, hvad præsten har fortalt. Måske indgår lærerne og pædagogerne spontant i roller og spiller sammen med præsten, når præsten fortæller bibelhistorier.

Præsterne kan opleve, at lærerne og pædagogerne kan have en åbnende funktion. De kender de ord, konfirmanderne bruger, og de ved, hvordan en

pointe skal drejes eller vinkles i undervisningssituationen, så børnene forstår, hvad præsten mener:

> De [lærerne og pædagogerne] understøtter – ikke kun understøtter – men de er også med til at lukke op. Det er måske mere det, jeg syn's. De kan ha' en åbnende funktion, fordi så kan man få sagt en eller anden pointe på en anden måde, og så bli'r det sådan bare drejet på en måde eller vinklet på en måde. Det kan være et barn, som har nogen ord, som det godt kan li', hvor man tænker, nåh ja, det skal jeg jo så også…For hvad ved jeg om eleverne, når de begynder. Jeg ved meget lidt om dem (Helene 14/6 2018).

De tilfælde, hvor skolen ikke har mulighed for at tilgodese konfirmandundervisningen, fordi hovedparten af deres elever ikke er folkekirkemedlemmer, resulterer i et stort ekstra arbejde til præsterne.

Lærerne og pædagogerne varetager et stort arbejde med at følges med konfirmanderne enten til fods eller i bil. Der kan også være behov for taxa, hvor kirken ofte afholder udgifterne. Der kan være aftalt, at taxaen til skolen bliver betalt af de sædvanlige instanser, hvor kirken til gengæld betaler for hjemtransport efter undervisningen, eller at børnene bliver kørt til undervisningen i skolens egen minibus. Præsterne føler det som en stor arbejdsopgave, der tager meget tid, hvis de selv skal udføre disse arbejdsopgaver, fordi der ikke er stillet lærere og pædagoger til rådighed:

> [Kirsten:] Og taxa,
> [Vibeke:] Det bruger [vi] også en del tid på at koordinere, med taxaer og sådan noget,
> [Kirsten:] Hold fast, det bruger vi meget tid på…Helt ærligt!
> [Vibeke:] Så nej, der er ikke sådan nogen ledige timer i stillingen, som vi ikke ved, hvad vi skal bruge til…så de der mini-konfirmander eller børnekonfirmander [har vi ikke tid til at undervise] (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Kirsten og Vibeke har det som en del af deres stillinger, at de udover at undervise konfirmander med bl.a. ASF også skal oprette hold med mini-konfirmander for samme målgruppe. De kan ikke finde tid til det i deres stillinger.

Det er ofte lærerne og pædagogerne, der har den direkte kontakt til forældrene og kan vejlede præsterne i, hvad de kan forvente at forældrenes indsats og samarbejde i forbindelse med undervisningen.

> [Michala:] Forældrekontakten går primært gennem skolen. Vi skal ha' et infomøde med dem om konfirmationen, ellers har det gået gennem dem [skolen]…Der er også en enkelt af forældrene, der ringede til mig inden, inden vi startede undervisningen, der gerne ville spørge ind til, hvad der skulle foregå, hvor jeg havde indtryk at, at moren også havde en rem af huden. Det betød meget for hende, at få helt konkrete eksempler på, hvad jeg ville sige omkring det og det (Henriette og Michala 21/2 2018).

Skolen kan spille en vigtig rolle med at rådgive forældrene om, hvornår deres søn eller datter er parat til at følge (børne)konfirmandundervisning. Helene

har netop påbegyndt børnekonfirmandundervisning, som hun gennemfører som fælles skole-kirkeprojekt. Det er planen, at forløbet skal gentages hvert andet år. Specialskolen vurderer, hvornår børnene har størst udbytte af at følge undervisningen. Skolens elever har mulighed for at deltage i forløbet flere gange, hvis de magter det. Selv om undervisningen har karakter af fælles skole-kirkeprojekt, er det stadigvæk præsten, der har den styrende funktion.

Paratheden til at følge såvel børnekonfirmandundervisning som konfirmandundervisning kan være påvirket af den kommende (børne)konfirmands overskud. (Børne)konfirmanden kan være påvirket at uheldige forløb med forsøg på undervisning i alment regi frem for specialskole eller specialklasse med skolevægring til følge:

> …Men sådan generelt, der er nogen [konfirmander], der har grimme, tunge, ubehagelige oplevelser [fra skoleundervisning i alment regi] med…så skal de [konfirmanderne] jo ha' lov til at lande, og så rykker vi det [konfirmandundervisning og konfirmation] bare et år. Og den snak, kan man sige, hvem er alderssvarende, den ta'r [lærerne og pædagogerne]…og selvfølgelig er der nogen forældre, der insisterer, og så er det sådan, det er, og så ved jeg også det, og så ved *vi*[197] [både præsten, lærerne og pædagogerne] alle sammen det, - så er det sådan, det er (Helene 14/6 2018).

Helene har deltaget i specialskolens kurser i ASF på lige fod med lærerne fra den skole, som hendes (børne)konfirmander med ASF kommer fra. Hun opfatter sig som en forlænget arm af skolens undervisning i social træning, som, hun mener, er vigtig. Kirken kan bidrage til skolens undervisning med at give konfirmanderne med ASF en rygsæk med kompetencer, så de på sigt kan begå sig socialt så godt som muligt på trods at ASF. Kirken er et rum lige som andre forskellige rum, hvor man gør ting på en bestemt måde, og som man skal lære at begå sig i:

> Og kirkerummet og kirkens menighedslokaler kan så passende været et rum, hvor man lærer at gebærde sig. Så det, at kirken er et rum, hvor man gør nogen bestemte ting og forholder sig på en bestemt måde og sidder på en bestemt måde – det blev så en grundlæggende del af undervisningen (Helene 14/6 2018).

I præsternes samspil med lærere og pædagoger og deltagelse i de samme kurser viser der sig en ny problemstilling, hvorvidt præsterne pædagogisk er skolernes forlængede arm, idet en målsætning kan være at lære konfirmanderne sociale kompetencer. Kirken kan blive et træningssted, eller kirken kan være et fristed, hvor konfirmanderne med ASF ikke mødes med adfærdstræning ud over den, der er nødvendig, for at de kan interagere i konfirmationsritualet og med de øvrige, der kommer i kirkens lokaler.

Præsterne hviler umiddelbart i relationen til lærerne og pædagogerne og

[197] Jeg har kursiveret *vi*, da Helene betonede "vi" i interviewet.

deres opbakning og følgeskab med (børne)konfirmanderne og deres familier. Lærerne og pædagogerne er udover at være buffere, talerør og kirkens arbejdsheste også kirkens forlængede arm som medvandrere[198] i (børne)konfirmandernes og deres familiers liv, hvor de interagerer med (børne)konfirmanderne og deres familier på præstens vegne.

Samtidig kan præsterne være ambivalente i forhold til lærernes og pædagogernes roller i konfirmandundervisningen. Sonja siger følgende om sit samarbejde med lærerne og pædagogerne:

> ...jeg arbejder faktisk ikke særlig meget sammen med de voksne [lærerne og pædagogerne]. De kommer bare, – de kommer der sammen med konfirmanderne – nogen gange er der sådan lidt snak: ”Det kan godt være, vi går lidt tidligt i dag, for der var noget kludder i morges, da vi kom af sted, - det er ikke sikkert, han holder her så længe, så…” – Der kan godt være nogen ting, hvor vi taler kort om et eller andet…altså, nogen konkrete ting, om den konkrete konfirmand. Men jeg inddrager dem ikke på den måde, – jeg tænker, det var det, man kaldte radiatorpædagoger en gang…de sidder bare på radiatoren, parat til at gribe ind og hjælpe til, hvis der er noget, de sidder sammen med konfirmanderne, som en støtte for dem (Sonja 12/1 2018).

Kontakten til (børne)konfirmander og deres familier kan være hæmmet af den geografiske afstand til deres bopæl, og at familien ofte er bosiddende i andre sogne end der, hvor deres søn eller datter følger undervisning på specialhold. Derfor har præsterne ofte ikke særligt kendskab hverken til forældre eller søskende.

Kontakten kan også være påvirket af, at præsten ikke møder (børne)konfirmanderne og deres familier i lige så høj grad som andre (børne)konfirmander i forbindelse med fællesspisninger efter spaghettigudstjenester[199] og lignende arrangementer, hvis (børne)konfirmanderne med ASF ikke kan holde til at deltage.

For at overvinde distancen tager nogle af præsterne på husbesøg ved konfirmandens familie, inden undervisningen påbegyndes, for på forhånd at få dannet en relation til konfirmanden, der kan give genklang i undervisningen. Husbesøgene kan indebære, at præsterne beder om at se konfirmandernes værelse. Sigurd fik på den måde et forhåndskendskab til konfirmandernes interesse, som han kunne bruge i undervisningen. Han oplevede, at han fandt materiale fra sin børnekonfirmandundervisning på sengen hos et par kommende konfirmander, og kunne rette sin konfirmandundervisning ind efter det:

---

[198] Udtrykket ”medvandring” er introduceret af Johannes Nissen (Nissen 2014), Tor Johan S. Grevbo (Grevbo 2006) og Erik W. Carter (Carter 2011). Udtrykket stammer i teologisk sammenhæng fra Luk 24,13-35.

[199] Korte familievenlige gudstjenester efter fyraften på ca. 30 min. efterfulgt af fællesspisning (spaghetti/pasta med kødsovs) ligeledes med en varighed på ca. 30 min.

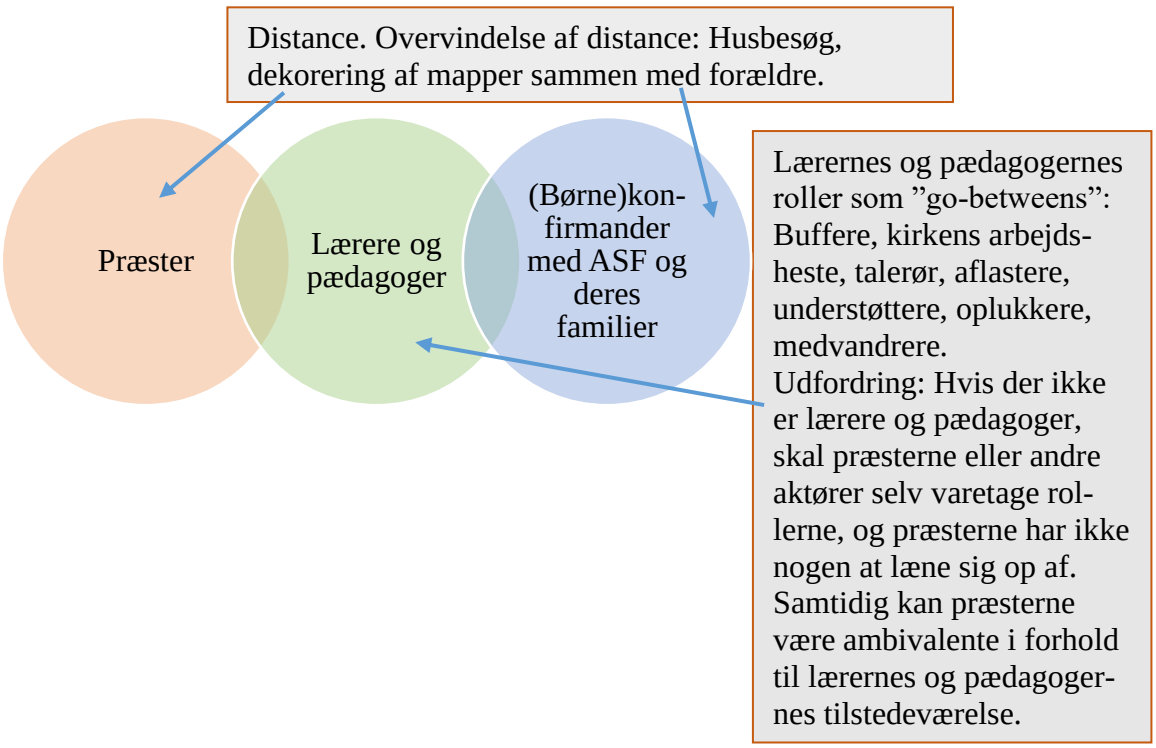
> …Det er hyggeligt, der er jo sådan lidt ….den genkendelighed…og så var jeg faktisk hjemme ved dem, når jeg har så få [konfirmander]. Så prioriterer jeg ½ time til hver, og ved to af dem, der opdagede jeg faktisk, noget af det, de lavede til mini-konfirmand, det lå inde på værelset, og det synes jeg, er lidt sjovt… (Sigurd 23/3 2018).

Jonathan har ikke tid til husbesøg, men lader i stedet konfirmanderne dekorere forsiden på en mappe med avisudklip sammen med deres forældre for på den måde at lære noget om, hvad der interesser dem, og hvem de er som person. Dette foregår den første undervisningsgang, hvor forældrene deltager:

> …Så kommer de også herover, hvor der er det billede, og så viser jeg – li'som jeg har fortalt dig, vi gør. Og så er der kaffe, og så har jeg udklip med, så at de kan lave en forside til deres mappe, hvor de klipper ud fra aviser og ugeblade, ting de godt kan li', som si'r noget om dem, og så laver de en forside til deres mappe og fortæller ud fra [den] – at der er dyr og computerspil, eller hvad det nu er, de er optaget af. Og tit er forældrene jo med til at gi' dem gode ideer. Altså der får jeg informationen om deres barn, på det tidspunkt (Jonathan 7/12 2018).

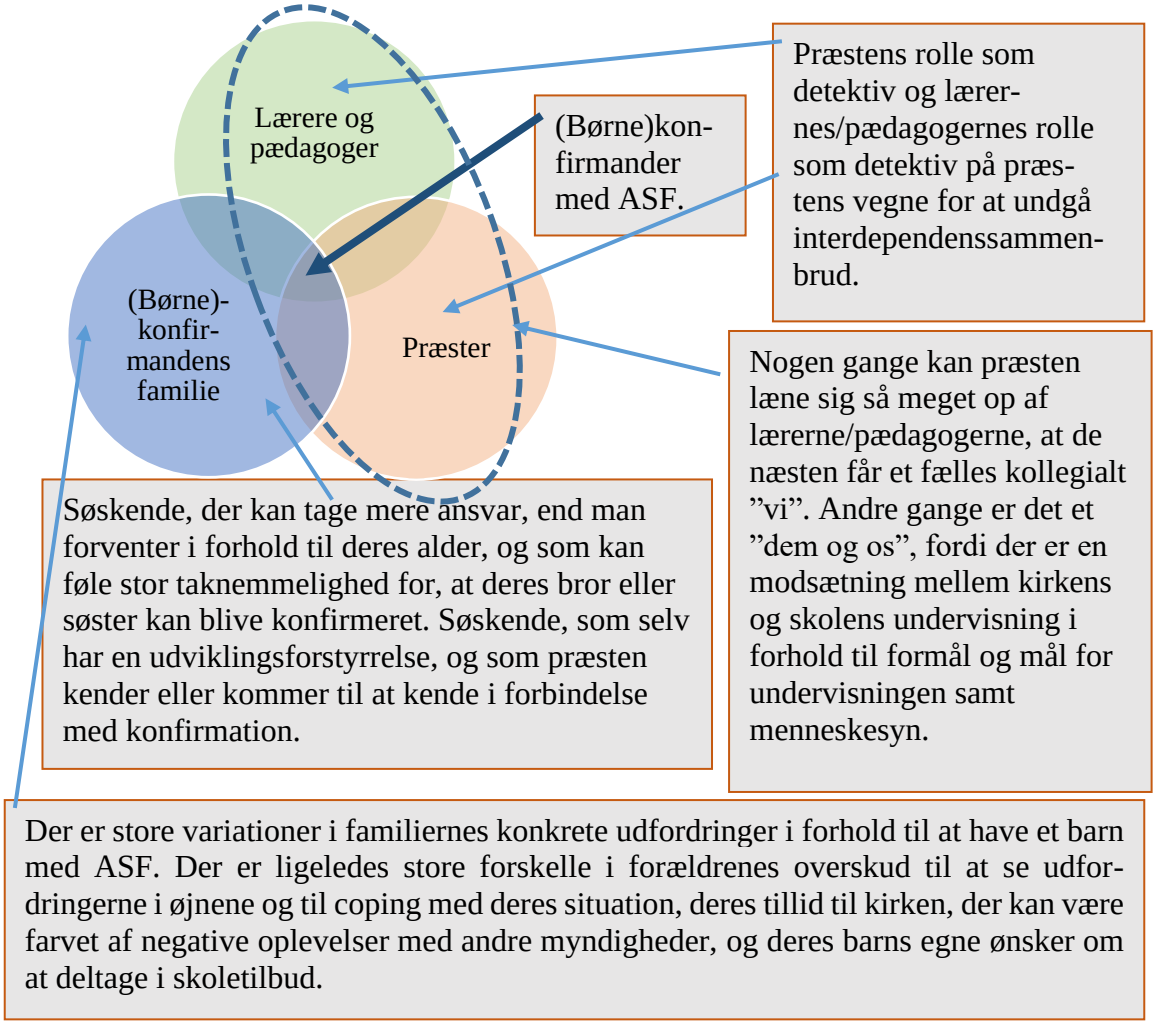
Figur 11 viser lærernes og pædagogernes rolle i forhold til præsterne og (børne)konfirmander med deres familier, og figur 12 viser præsternes, lærernes og pædagogernes fælles rolle og vilkår, de skal udfylde rollen på.[200]

Figur 11 Lærernes og pædagogernes roller



[200] Dette kommer især til udtryk hos Kirsten og Vibeke, der ikke har lærere og pædagoger med i konfirmandundervisningen (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Figur 12 Præsternes, lærernes og pædagogernes fælles rolle



Helene udtrykker indirekte, at hun kan opleve sig som skolens forlængede arm, hvor hun kan have de samme målsætninger som lærerne og pædagogerne:

> …Ja – så drejer det sig også om at kunne færdes i så mange rum som overhovedet muligt. Og kirkerummet og kirkens menighedslokaler kunne så passende været et rum, hvor man så at sige lærde at gebærde sig både på den ene og på den anden måde. Så det at kirken er et rum, hvor man gør nogen bestemte ting og forholder sig på en bestemt måde og sidder på en bestemt måde – det blev så en grundlæggende del af undervisningen. Og skolen syn's også, hvad skal man sige, at for dem gi'r det mening, hvis man skal ruste og udruste og hjælpe børnene…børnene til at ha' en rygsæk af – kompetencer – evner hedder det vel, men evner til at begå sig, til at ku' begå sig i for eksempel i det her rum, - så det har ikke været…noget de har….jeg synes det er en naturlig forlængelse af den grundlæggende uddannelse – tanke, som skolen har, - så det har været – nemt…Vi har været meget enige om det, og det har været nem at imødekomme hinanden (Helene 14/2 2018).

Opfattelsen af kirken som et træningssted eller som et mødested, hvor (børne)konfirmanderne får et pusterum, fordi de ikke skal tilpasse sig mennesker

med NT udvikling, er ikke et ”hverken – eller”, men snarere et ”både – og”. Teologisk opfatter præsterne kirken som et pusterum, hvor konfirmanderne kan være dem, de er, uden de krav der bliver stillet i skolen. Pædagogisk er der tilbøjelighed til, at de opfatter kirken som et træningssted. Træningen kan imidlertid være liturgisk træning som liturgisk dannelse

> Det har vi gjort i kraft af den måde, vi har tilrettelagt undervisningen. Jeg er begyndt at kalde det liturgisk dannelse, det der sker. Det er den stille-gudstjeneste, som jeg også starter mine almindelige konfirmander med. Det er simpelthen at gi’ dem en måde at udtrykke deres religiøsitet på i en kristen sammenhæng, så [sukker]…at ku’ være i liturgien. Det passer dem fint, når de er trætte efter en skoledag, hvor de hele dagen har været på, nu får de lov bare at være…(Jonathan 7/12 2018).

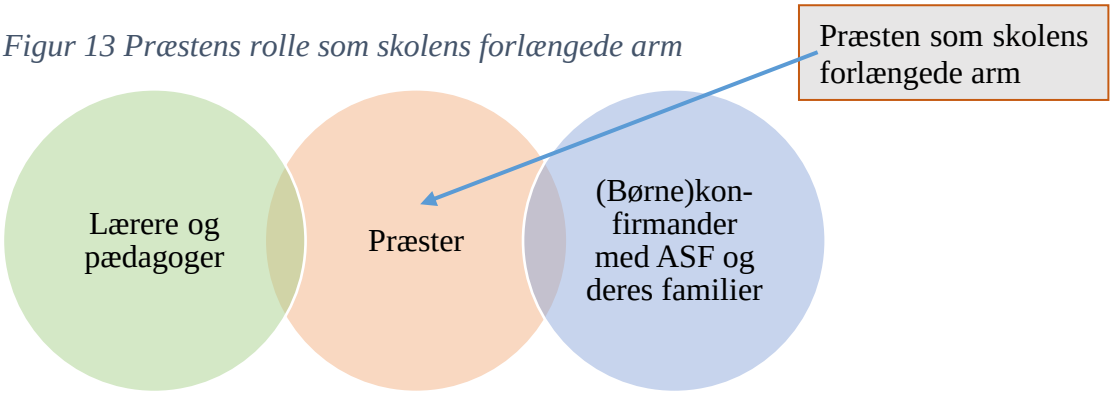
Konfirmanderne får på den måde øvet konfirmationsliturgien med deres konfirmation for øje. Den liturgiske dannelse kan derefter overføres til andre kirkelige handlinger. Denne træning er også aktuel for konfirmander med NT udvikling, men er ofte ikke så intensiv som for konfirmander med ASF.

Helene beskriver liturgi som en genkendelig ramme, som de fleste skal kunne være i, men at være i liturgien kan kræve træning, en træning som især gælder (børne)konfirmander med ASF:

> Der er den der ramme, træning, som er liturgisk træning, dybest set, eller…liturgi er det helt skarpe udtryk for en fast og genkendelig ramme (Helene 14/6 2018).

Helene giver ikke udtryk for, at der kan være en modsætning mellem lærernes/pædagogernes og hendes formål for undervisningen. Figur 13 viser, at præsten også kan have en rolle som skolens forlængede arm, hvor præstens konfirmandundervisning støtter skolens undervisning.

Figur 13 Præstens rolle som skolens forlængede arm



Sonja understreger til gengæld, at der er forskel på skole og kirke:

> … det har jeg især oplevet til børn med en ADHD-diagnose, som i skolen er ...fuldstændigt hængt op på et smiley-system. ”Nu får du en grøn smiley, fordi du har udført dit arbejde godt, og du får et kvarter ved computeren”… – ikke bare handling

> og konsekvens, men også belønning og straf. Belønning- og strafsystem, det ligger også utrolig langt fra, hvad vi skal fortælle dem i kirken. Og hvis man er sporet ind i det – hvis det er sådan, man fungerer, som skolebarn, – så er det et stort spring at komme over som konfirmand, – og at få at vide, at sådan er det ikke: Gud, han er anderledes, han har kun den glade smiley. Der er både ting, i det vi skal…som kolliderer med den hverdag, som nogen af de her børn ellers har (Sonja 12/1 2018).

Jonathan udtrykker en frustration over mini-konfirmandundervisningens situation i forhold til børn med særlige behov:

> – Jeg var til konference, og det var jo nedslående, det var jo dem, der arbejdede med 3. klasses-konfirmander, men det var jo skole-kirketjeneste-samarbejde, det var ikke forkyndende. – Så er det jo skole-kirketjeneste, så er det ikke mini-konfirmander, når det ikke er forkyndende. Og så dem, der lavede noget, der var forkyndende, der kom ikke nogen børn, selv om de gjorde meget ud af kontakt til forældrene. Men så er vi tilbage til det der med, man har et psykisk[handicappet]-udviklet barn, et autist-barn, hvad mening gi'r det, at de skal til at lære om kristendom også, så det var sådan…bøøø [frustreret lydord]…(Jonathan 7/12 2018).

Præstens afhængighed og sårbarhed i forhold til deres relationer til lærerne og pædagogerne kan stilles op på følgende måde:

1) Afhængighed af viden om den enkelte konfirmand med ASF og dennes familie fra lærerne og pædagogerne

2) Afhængighed af sparring og faglighed

3) Afhængighed af arbejdskraft

4) Afhængighed af lærernes og pædagogernes kontakt til (børne)konfirmanderne med ASF og deres familier

5) Frustrationer over at møde konfirmander, der er præget af belastningsreaktioner pga. af uheldige forsøg på skoleundervisning i alment regi.

5) Afhængighed af, at der kan være sammenfald mellem i al fald nogle af målene og noget af formålet med lærernes og pædagogernes mål og formål for deres undervisning uden at gå for meget på kompromis med det, der er kirkens specifikke mål og formål med konfirmandundervisningen og deres egen samvittighed

Undertema 1b: At være afhængig af respekt for lederskab, rollen som den, der må intervenere og den, der har behov for kollegial backup

Ud fra min indledende kontakt til provster, inden jeg udvalgte præster til interview og deltagelse i workshop, fik jeg kendskab til, at undervisning af (børne)konfirmander med ASF i flere tilfælde bliver varetaget af kirke- og kulturmedarbejdere.

De præster, jeg har interviewet, har kun i begrænset omfang kirke- og kulturmedarbejdere med i undervisningen. I de tilfælde, hvor kirke- og kulturmedarbejderne har været med i undervisningen, skyldes det, at de har nogle kompetencer på de praktiske områder f.eks. i anvendelsen af AV, som præsten ikke har.

Undervisningen af konfirmander med ASF griber ind i samspillet med de øvrige medarbejdere i kirken, især hvis der ikke deltager lærere eller pædagoger, og en elev efter aftale må forlade undervisningen. De øvrige medarbejdere opfordres ofte til bare at lade konfirmanderne være i fred. Medarbejderne kan involveres, hvis de er med til at servere et let mellemmåltid. Konfirmander kan også involveres i kirketjenernes opgaver med præsten som den, der formidler kontakten mellem konfirmander og kirketjenere.

Tilstedeværelse af konfirmander med ASF kan imidlertid udfordre andre medarbejdere, hvis de er usikre på, hvordan de skal håndtere mødet med konfirmander med ASF:

> vi havde en kirketjener, som ikke brød sig om dem, for hun kunne ikke finde ud af at aflæse dem, og det var jo ikke hendes eller børnenes skyld, det var sådan nogen temperamenter, der havde det svært med hinanden, men sådan som personalegruppen er lige nu, så er det ikke noget problem (Helene 14/6 2018).

I de tilfælde må præsten påtage sig lederskab for at få møderne til at fungere eller for at undgå møderne, hvis hverken konfirmanden eller medarbejderen magter dem. Lige som konfirmander med ASF kan være udfordret med at tolke de sociale samspil, kan medarbejdere også være det. Generelt forsøger medarbejderne at medvirke til, at konfirmanderne med ASF får mindst den samme service som andre konfirmander. Hvis der f.eks. er fravalg af trompeter og lignende højlydte musikinstrumenter til konfirmationsgudstjenesten, skyldes det, at konfirmanderne ikke kan tåle lydene.

En udfordring kan være logistik, især hvis præsten ikke underviser sine konfirmander med ASF i det sogn, hvor han ellers har sit virke og ikke har adgang til det pågældende sogns kalendersystem. Det kan påvirke præstens planlægning af sin undervisning, hvis han eller hun ikke er sikker på, at andre medarbejdere forstår, at der ikke må foretages ændringer i kalendersystemet, når der er undervisning af (børne)konfirmander med ASF eller lignende udfordringer. Konfirmanderne med ASF har behov for struktur, forudsigelighed og genkendelighed, hvilket forudsætter, at de øvrige medarbejdere og præstekolleger må tage særligt hensyn. Der skal også være luft i kalenderen til, at en taxa kan være forsinket:

> …Så [er] der nok også noget logistik i det i forhold til, at hvis man er sit eget sted [når man underviser konfirmander med ASF i en anden kirke end der, hvor man ellers har sit virke], så er der en kalender, man kan gå ind og booke i [hvis man har sit eget sted].

> Men når man er tre forskellige steder, så er man altid afhængig af, at andre kan booke til en…Ja, der har jeg faktisk været ude for, at en taxa var forsinket for et andet hold og ikke kom og hentede konfirmanderne, og rustvognen kørte op med en kiste. Det var sådan lidt akavet, for der var nogen andre, der havde været inde i kalenderen og syntes, at man godt ku' presse noget sammen…Hvis jeg nu havde haft kalenderadgangen, så havde jeg sagt: Der kan ikke ske noget den første time efter [undervisningen er færdig], for man kan aldrig vide, hvor længe en taxa er om at komme, og vi ska' ikke risikere, at der sker noget. Og det er også det, der gør nogen gange, at jeg ikke går så meget ind i kirken de andre steder [det kan afholde ham fra at bruge kirkerne til undervisning], at det er logistik, og [er afhængig af at] få nogen til at booke kirken hver gang…og når jeg ikke har de andre aktiviteter, så ved jeg ikke helt, hvad der foregår (Søren 15/2 2018).

Kirsten og Vibeke har ikke noget imod, hvis de ikke kan være i kirkerummet med deres konfirmander med typisk udvikling, og der f.eks. er stillet op til koncert. De andre medarbejdere må derimod respektere, at der ikke kan laves om på undervisningsplanen, når Kirsten og Vibeke underviser konfirmander med ASF:

> [Kirsten:] Man må rykke med al mulig andet, men specialkonfirmanderne er der ingen, der rør…De [konfirmanderne med ASF] kan ikke holde til, hvis vi lige pluds'lig ikke skal slutte af oppe i kirken (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Tilstedeværelsen af konfirmander med ASF under almindelige højmesser kan give anledning til bemærkninger fra menigheden. Konfirmander med ASF kan have behov for at skærme sig, og dette behov kan virke udfordrende på andre kirkegængere. Vibeke forsøger at få kirkegængerne til at forstå, at det kan være en forudsætning for, at konfirmanderne med ASF kan holde til at være i kirken, at de har hætten fra deres hættetrøje på:

> [Vibeke:] En af de ældre damer, der er kommet her i mange år, sagde en gang til mig, at hun synes det var noget pjat, at der var nogen, der ikke ville ta' deres hat af i kirken, selv om hun havde set, at der sad nogen med hætterne helt nede [over hovedet]. – Det var nogen af mine konfirmander: "Hvorfor sagde du så ikke noget til dem?" [Vibeke citerer den ældre dame], "Bare det de er her, det er rigtig dejligt….Han er så udfordret, at det han bare er i kirkerummet, og at han har hætten på, det gør, han føler sig en lille smule skærmet og godt kan være her" [Vibeke citerer sig selv]. "Nåh, o.k. – men hvorfor tog han den ikke af?" [Vibeke citerer den ældre dame], så forklarede jeg en gang til, hvad det kan betyde for et barn med diagnose at få lov at beholde hætten på sin hættetrøje oppe. Han forstyrrede hende jo ikke. Han sad megastille. Det gik imod alle hendes normer om, at man ta'r hatten af, når man kommer ind i en kirke. Så nogen gange kan det godt kræve lidt forklaring til nogen af de mennesker, der er her og så at sige til dem "det er altså sådan her, det er" – "jeg har styr på det, og jeg skal nok styre situationen" (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Præsten må påtage sig et lederskab i gudstjenesten, for at alle kirkegængere kan føle sig trygge og godt til pas. Helene oplever også, at hendes væremåde

som liturgisk leder under gudstjenesterne har stor betydning for resten af menighedens accept af forstyrrelser. Hun viser dem ved sin ro og sine kontekstbestemte reaktioner, at hun ikke lader sig vælte. Hun fortæller om, hvordan hun oplever at blive forstyrret under afholdelse af sine gudstjenester af mennesker med udviklingsforstyrrelser eller psykiske sygdomme:

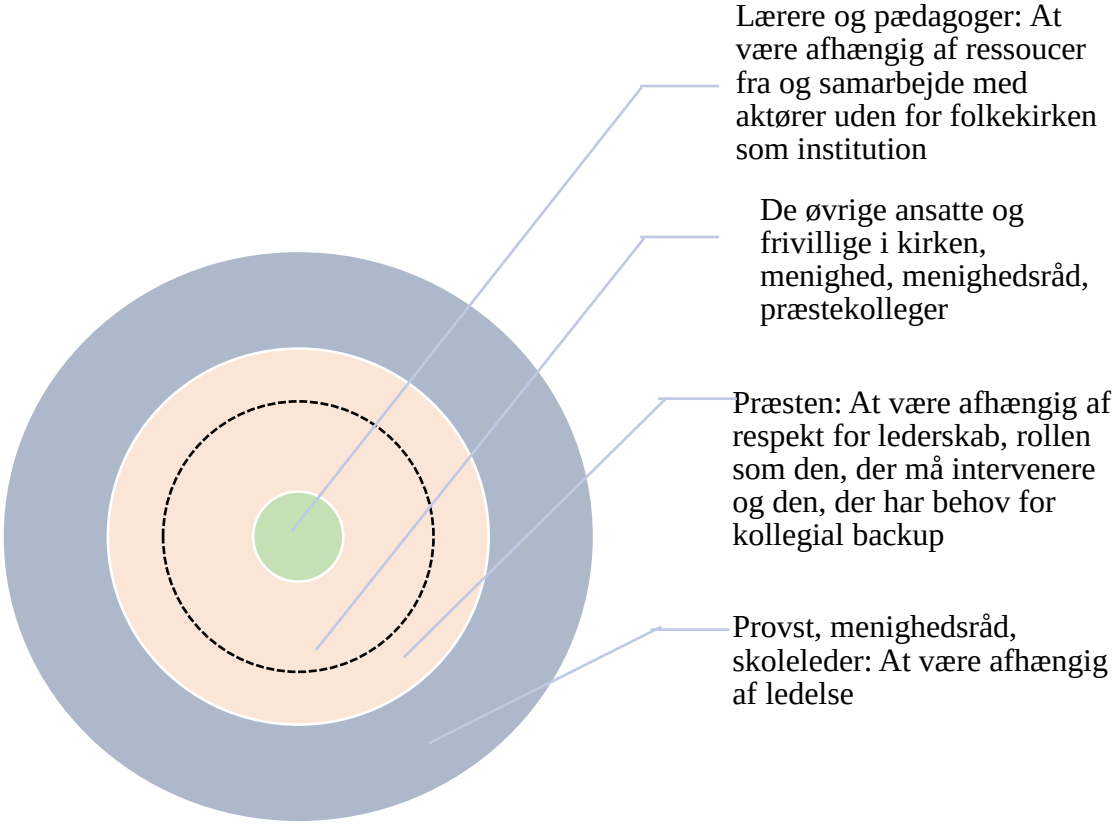
> [Helene:]…Hvis de begynder at snakke [under en gudstjeneste], så kommer kirketjeneren op og spørg', om de vil ha' en kop kaffe, eller også må man sige: "Det ved jeg godt, Wilhelm [en kirkegænger med udviklingsforstyrrelse/psykisk sygdom], nu skal du lige tie stille… for jeg vil nu – jeg skal lige holde min prædiken" [Helene citerer sig selv under en gudstjeneste], ikke…
> *[Interviewer:] Er det dig, der siger det, eller er det kirketjeneren…?*
> [Helene:]…Det si'r jeg, hvis Wilhelm syn's, han skal snakke, må man sige, "ikke lige nu, kommer du ikke med ind og får kaffe [bagefter], så kan vi snakke om det"…
> *[Interviewer:] Og det si'r du under gudstjenesten?….*
> [Helene:] Ja, det er jo der, han spørg'…[griner]. Ja, og Wilhelm kan jo også godt, – eller hvem det nu er, altså det sker jo også, at de syn's, at de skal sige noget, når de ligger der og knæler [i forbindelse med nadver], og så kan man jo bare svare stille og rolig, – og, altså, det ved de fleste [de andre kirkegængere] godt, at sådan er det. Og det er jo også måden og ånden, man si'r det i, og fornemmelsen af, at jeg bli'r jo ikke væltet omkuld. Jamen, så vælter de andre [de andre kirkegængere] jo nok heller ikke. Så på den måde, så ta'r vi vist den slags – og det ku' man sikkert si'e meget fint om, inkluderende menighedssyn, eller hvad ved jeg, men, ja, der er plads til os alle, – og så kan du jo spørg': "Ser du så noget til de børn og forældre [fra Rønnehaven, specialskole for børn med ASF og ADHD] efter konfirmationen?" [Helene lægger mig ordene i munden]. Det gør jeg jo ikke, men det gør man jo heller ikke med så mange af de andre konfirmander, altså…(Helene 14/6 2018).

Henriette og Michala har valgt at undervise sammen, for at de begge kan blive fortrolig med området og senere kan være i stand til at undervise hver for sig (21/2 2018). Søren kunne ønske sig, at han ikke var alene om konfirmandundervisning af børn med særlige behov. Det bliver for sårbart, hvis der ikke er andre end ham, der formår at undervise gruppen, hvis han skulle få forfald (Søren 15/2 2018).

Kolleger kan være lettede over, at andre varetager opgaven med at undervise konfirmander med ASF, hvis de selv er skræmt over opgaven (Jonathan 7/12 2018). Jonathans undervisning foregår ligesom Sørens undervisning i de kirker, der sognemæssigt er tilknyttet specialskolerne eller specialklasserne. Både Jonathan og Søren har opbygget særlige kompetencer og har ledige timer i deres stillinger til undervisningen. Ligeledes kan undervisningen også foregå centralt, hvis flere provstier samarbejder om at ansætte præster med særlige kompetencer.

Figur 14 viser præsternes lederskab i forhold til de øvrige ansatte, frivillige, menighed, menighedsråd og præstekolleger i samspil med (børne)konfirmander med ASF.

Figur 14 Præsten som leder



Præstens forhold til andre ansatte i kirken, menighed, menighedsråd og præstekoller indebærer to roller:

1) Rollen som den, der er afhængig af de andres opbakning og respekt for logistik, kan gøre præsten sårbar. Præsten kan også blive sårbar, hvis der ikke er kolleger, der magter eller ønsker at overtage undervisningen, hvis han eller hun skulle få forfald.

2) Præsten, der er liturgisk leder, og den der intervenerer, hvis andre medarbejdere, præstekolleger, menighedsrådsmedlemmer eller menigheden er usikre overfor konfirmanden med ASF eller får deres normer for adfærd og tøjkodeks udfordret. En forudsætning for, at præsten kan træde i karakter som liturgisk leder og den, der intervenerer er, at præsten får den nævnte opbakning og respekt som omtalt i punkt et.

Undertema 1c: At være afhængig af ledelse

Det fremmer undervisningen af specialhold for (børne)konfirmandhold med ASF, at provsten er tydelig i sin arbejdsfordeling mellem præsterne og som sparringspartner for præsterne, når arbejdsopgaver skal prioriteres.

Børnekonfirmandundervisning for børn med udviklingsforstyrrelser f.eks. ASF eller andre handicap er endnu ikke blevet oprettet, så alle børn med disse udfordringer har mulighed for undervisning uanset, hvor de bor, og

hvilken skole, de går på. Provsterne er generelt villige til at bevilge den økonomiske støtte, der skal til. Præsterne oplever imidlertid, at det ikke altid bliver forstået, hvor stort et arbejde det kræver, især hvis specialskoler og specialklasser ikke kompenserer for konfirmandernes udfordringer ved at bevilge assistance fra lærere og pædagoger. For eksempel udtrykker nogle af præsterne frustrationen på følgende måde:

> [Vibeke:] Vi har simpelthen ikke timer til at løse opgaven [med børnekonfirmandundervisning]. Jeg tænker, at provsten tror, at man kan nå mere, end man reelt kan. Altså jeg har fire hold på 30 %...
> [Kirsten:]...Lige den der forståelse for hvor mange timer, man egentlig bruger på forældresamarbejde…[Vibeke:] Men jeg tror, vi har en provst, der meget gerne *vil*[201] forstå (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Søren var i tvivl om forpligtelserne i sin stilling. Han fik at vide af sin provst, at det var det enkelte sogn, der skulle varetage børnekonfirmandundervisningen, men der må gerne tages kontakt til Søren for sparring:

> Jeg har haft snakket med provsten om det på et tidspunkt i forhold til min stilling, når der ligger forpligtelse til afholdelse af konfirmandundervisning på specialområdet i provstiet, om jeg så også havde en forpligtelse i forhold til børnekonfirmander. Men det mente han, at det var meget det enkelte sogn. De [præster og andre, det er ikke tydeligt, hvem ”de” er] måtte gerne kontakte mig, hvis de havde behov for det, men jeg har ikke indtryk af det, der er noget…det ved jeg godt, at det burde…[der burde være oprettet børnekonfirmandundervisning for børn med særlige behov. Søren virker flov over, at det ikke er oprettet]. Jeg tror ikke, at det kører så meget endnu, og jeg ville også få svært ved at finde ud af, hvordan jeg skulle få tid til at ha'…de samme tre skoler, ha' et børnekonfirmandhold [for hver skole], og jeg [har] seks hold store konfirmander, så bliver der pres i en kalender…(Søren 15/2 2018).

I vejledningen til anordningen fra 2014 er det pointeret, at undervisningen bør planlægges på provstiplan. Det er ikke den enkelte præsts opgave alene.

En enkelt præst oplevede, at provsten selv gik ind og overtog en begravelsesvagt i tre uger, for at han kunne få tid til at løse opgaven med at planlægge børnekonfirmandundervisning i form af et skole-kirkeprojekt for børn med ASF. Skole-kirkeprojektet afløste et mini-konfirmandprojekt, der ikke fik opbakning blandt forældrene til børnene med særlige behov:

> …Kald det [mini-konfirmandundervisning eller skole-kirkeprojekt], hvad du [mig som interviewer, da jeg har bedt ham præcisere, hvad han mener] vil, det er fire gange, – det blev skruet op til fire gange [hvor specialskolen besøger kirken med aldersgruppen], sidste efterår, for provsten er gået ind og taget tre begravelsesuger for mig, så at jeg fik tid til at lave det (Sigurd 23/3 2018).

---

[201] Jeg har kursiveret ”vil”, fordi der blev lagt ekstra tryk på ordet af Vibeke, både ved hjælp af stemmestyrke, intonation og stemmemelodi.

Jonathan blev pålagt undervisning af konfirmander med udviklingshæmning af provsten, der mente, at Jonathan havde kompetencerne til det. Senere fulgte konfirmander med ASF

> Det var noget provsten pålagde mig for mange år siden, fordi jeg arbejdede med de psykisk udviklingshæmmede. Så mente han [provsten], jeg havde nogen forudsætninger for at gå i gang med det her også (Jonathan 7/12 2018).

Henrik fortæller, at sognet, hvor han er præst, for nyligt har fået pålagt opgaven at undervise konfirmander med ASF af provsten ud over dem, de i forvejen underviser på deres hold for typisk udviklede konfirmander, fordi en specialskole skal flyttes til sognet fra et andet sogn. Ingen af præsterne i sognet føler sig kompetente og mener, at menighedsrådet må tilkøbe hjælp. Der er økonomi til at tilkøbe den nødvendige hjælp. Præsterne er indstillede på, at en af dem derefter må lade sig oplære

> Provsten har pålagt os det her for et par uger siden. Vi har så sagt, er der [ikke er] nogen af os, der føler, vi er i stand til det…det er der ikke umiddelbart...vi ku' synes, at det er interessant, og vi vidste heller ikke, hvor mange der ville komme derfra, men det ved vi så nu, og efter i går aftes, hvor vi lige havde indskrivning. Der er en fem - seks stykker, og så må vi finde ud af, hvad vi gør ved dem...(Henrik 14/3 2018)

Henrik synes, at provstens pålægning af den ekstra opgave er rimelig. Jeg kan ud fra hans kropssprog være i tvivl, om hans udsagn skyldes loyalitet over for provsten og hans præstekolleger, og at han ikke vil sige, hvad han virkelig mener, fordi jeg også er præst.

Skoleledernes rolle er mest at være dem, der bevilger timer til, at pædagogerne og lærerne kan følges med (børne)konfirmander til undervisning og at være den, der sørger for koordinering af tidspunkter. Præsterne kan mødes med skolelederne for at få forhåndsviden om konfirmanderne, men inden for rammerne af skolens tavshedspligt i forhold til kirken. I de tilfælde hvor børnekonfirmandundervisning bliver afløst af fælles skole-kirkeprojekter, kan skolelederen i dialog med præsten vurdere, hvor meget og hvordan kirkens praksis og forkyndelse kan indgå i undervisningen. Sigurd oplever, at skolelederen synes, at der kan bedes Fadervor i forbindelse med børnekonfirmandundervisningen, men skolelederen mener ikke, at præsten bør lyse velsignelsen:

> ...det sjove var, at jeg jo havde en samtale med skolelederen om, hvordan det [skole-kirke-projektet] sku' udformes. Vi blev enige om, at Fadervor er sådan en kulturel ting, den ku' vi godt be', men velsignelsen – det er sådan et specifikt kristent ritual. Det ku' vi ikke ha' til minikonfirmand, men vi har det til konfirmanderne. Det var ikke en kamp, jeg gad at gå ind i (Sigurd, 23/3 2018).

Når børnekonfirmandundervisning bliver afløst af et fælles skole-kirkeprojekt, bliver elementer som forkyndelse og kirkens liturgiske praksis nedtonet. Skolen kan derfor vægte, at tage alle børn med til undervisningen, der magter det, for ikke at skulle bruge personaletimer på børn, der ikke er tilmeldt.

Sigurd som teologisk fagperson undrer sig over skolelederens anvisninger, fordi bøn er en kristen praksis og levet kristendom, men holder sin undring for sig selv for at samarbejdet kan fungere.

Præsterne oplever generelt, at menighedsrådene er positivt indstillede, når det gælder at prioritere økonomiske ressourcer til undervisningen. Er der medlemmer i et menighedsråd, der selv er berørt af ASF, kan forståelsen være større:

> Jeg er rigtig glad for at komme herud [Jonathan underviser konfirmander med særlige behov herunder ASF i et andet sogn end der, hvor han ellers har sit virke som præst]. Altså, den store fordel er, at menighedsrådsformanden herude har et barnebarn, der er autist, og han [menighedsrådsformanden] har stor forståelse for, at det er specielle vilkår, og der er ikke noget problem. Jeg har aldrig hørt nogen kritik af, at jeg har købt boller og kage og lagkage, og hvad der ellers skal til, for at vi nu skal ha' en fest for Zakæus. I dag har vi haft fødselsdagsfest, fordi kirkens fødselsdag er pinsedag. Så der er god opbakning, men de har også en god økonomi, fordi det er et bysogn. Det er et af forskellene på land- og bysogn, det er pengene – så god støtte, de er glade. Mine kollegaer er glade for, at jeg ta'r mig af det. De er skræmt ved tanken (Jonathan 7/12 2018).

Hvor forholdet til skoleledere og menighedsråd ikke fylder meget for præsterne, er der til gengæld frustrationer over præsternes forhold til provsterne i forhold til (børne)konfirmandundervisning for børn med ASF. Flere præster udtrykker direkte eller indirekte at de kunne tænke sig mere intervention fra provstens side. Det kan give usikkerhed, hvis præsten føler, at der er arbejdsopgaver, der burde være løst, som ikke bliver det, fordi der mangler tid, eller hvis der ikke er afløsere til dem som undervisere, hvis de skulle få forfald:

> …jeg har selv plæderet for, hvorfor vi ikke ku' være to, der arbejdede med det her område. Så delte vi de hold mellem os, som vi [havde]. Det ku' godt være, at nogle år, var der fem, og nogen år var der fire hold, så man altid havde en at sparre med. Hvis nu en dag, jeg sku' noget andet [fik et andet arbejde eller blev syg], så mistedes der hurtigt noget ekspertise, fordi man [kun] har haft en, der har fokuseret så meget på det (Søren 15/2 2018),

Dette er også nævnt under undertema 1b, men med den forskel, at i underterma 1b er det i forhold til kolleger, der gerne skulle både magte eller ønske at påtage sig undervisningen ved forfald. I dette tilfælde, der det provsten, der ikke intervenerer, for at komme problemet i forkøbet.

Manglende ledelse, der ikke bakker op om prioritering af opgaver eller intervenerer i præsternes roller på provstiplan kan betyde, at (børne)konfirmandundervisning ikke bliver oprettet. Ligeledes kan manglende ledelse påvirke præsternes overskud til at træde i karakter som dem, der selv står i et lederskab og som dem, der må intervenere ved behov.

4.1.2. Tema 2: Ophævelse af normalitetens tyranni – fællesskab og diversitet.

Bestemte opfattelser af, hvad et fællesskab er, hvordan man er med i et fællesskab og begår sig i det, er et område som præsterne oplever, kan være en udfordring for (børne)konfirmander med ASF og deres familier. Det udfoldes i to undertemaer ”At have lov til at være den man er” og ”at være del af den store fortælling på sin egen måde. De to undertemaer beskrives i det følgende. Tema 2 udfoldes teologisk i afsnit 7.1 og 7.2.

Undertema 2a: At have lov til at være den man er

Udover de allerede nævnte afsnit, hvor tema 2 udfoldes teologisk, udfoldes undertema 2a også teologisk i afsnit 7.3.4.

Jonathan har lagt mærke til, at mange af hans konfirmander med ASF kan have stress eller har haft stress, inden de skiftede til specialskole. Stress kan ifølge ham være bundet sammen med angst for at blive udstødt:

> Rigtig meget angst hænger sammen med skam…man er bange for ikke at ku' leve op til egne og andres forventninger, og hvis du ikke gør det, så risikerer du at blive udstødt af fællesskabet, og det er jo farligt, vi er jo sociale væsner alle sammen (Jonathan 7/12 2018).

Jonathan kobler skam til det at føle sig forkert som følge af ASF,[202] at blive udsat for tvivlsomme diæter for at blive forsøgt kureret og det ikke at blive mødt med de pædagogiske redskaber, der kan afhjælpe ASF's udfordringer, med angst for at blive udstødt.

---

[202] Jan-Olav Henriksen, skelner mellem tre forskellige typer af skam: 1) *”Discretionary shame”* som fremmer forholdet mellem den enkelte og samfundet og internalisering af respekt for andre og deres værdier, 2) *”disgrace shame”* har rødder i en usikker selvopfattelse og manglende spejling som spæd, 3) ”*pathological shame”* er *”disgrace shame”*, der er blevet ekstrem og selvødelæggende, hvor det er udtryk for dysfunktionelle relationer mellem selvet og andre, der er blevet internaliseret i personligheden (Henriksen 2013, 118ff). Jonathans måde at opfatte skam på lægger sig op af type 2, hvor årsagen ikke nødvendigvis kun er mangelfuld tidlig spejling, men at den fælles diskurs i samfundet har svært ved ikke at opfatte den måde at være menneske på, som ASF medfører, som forkert. Endvidere kan skammen blive forstærket af, at mennesket med ASF ikke kan afkode andres signaler og dermed har sværere ved at tilpasse deres adfærd, med mindre de har tillært en passende adfærd. Se også afsnit 2.4.5.

Hans nævner også teorien om *køleskabsmødre*, der er et sort kapitel i autismeforskningens historie. Teorien stammer fra 1950'erne og 1960'erne og har rødder i Bruno Bettelheims[203] teorier om børneopdragelse samt Kanners påstand om, at årsagen til ASF skulle findes i samspillet mellem mor og barn (Frith 2003, 30). Jonathan uddyber sine tanker om teorien om køleskabsmødre:

> Har forældrene et barn, som ikke fungerer som alle børn, så får de også lige at vide, at det er deres egen skyld. Så kan man snakke om skyld og skam (Jonathan 7/12 2018).

Jonathan mener, at konfirmander med ASF kan have venskaber lige som alle andre og ønske fællesskab, men de kan udtrykke det anderledes. To konfirmander kan opfatte hinanden som venner og kan lide hinandens selskab, selv om de bare sidder og spiller computerspil ved siden af hinanden (Jonathan 7/12 2018). Vennen kan være ham, der sidder og venter i taxaen, når de skal køres til specialskolen:

> …de har været igennem en grim historie, mange af dem har været igennem en grim historie, inden de får lov til at komme til Østerbølle, fordi skolerne – og det er blevet endnu værre – for skolerne prøver jo, hvad de kan på at inkludere dem i almindelige klasser. Så bare for at nævne en af historierne, så si'r en af konfirmanderne til mig der, da vi sådan sad og snakkede. "Jeg [konfirmand med ASF] startede på Østerbølle [specialskole for børn med ASF], og så kom der en taxa, og i den taxa, der sad der…" – og så nævnte han en klassekammerats navn, så sad han der, og "det er første gang, jeg har haft en ven"… Det er jo nærmest, så jeg få tårer i øjnene, bare ved at fortælle det igen, for tænk – tænkt at gå i 7. klasse, jeg kan ikke huske, om det var 5. klasse. Han fik lov til at flytte fra almindelig folkeskole så til specialskole. Tænk sig at ha' et liv, hvor det først er på det tidspunkt, du får lov og komme sammen med nogen, der har det li'som dig? Det kan godt være, at man selv udefra set, de sidder ved hver deres computer, overhovedet slet ikke snakker sammen, men de er venner (Jonatan 7/12 2018).

Den måde, konfirmander med ASF navigerer i et fællesskab på, kan imidlertid udfordrer præster med NT udvikling. Kirsten og Vibeke oplever, at det kan være en "ugentlig kamp" at få konfirmander med ASF til at være i et fællesskab. Når konfirmanderne med ASF ikke kan tale med dem, de kender

---

[203] Bruno Bettelheim (1903-1990) var en amerikansk psykoanalytiker og børnepsykolog. Han argumenterede for en empatisk forståelse af barnets indre verden i modsætning til "tidens strøm af mere håndfaste og adfærdsregulerende bøger om børneopdragelse". https://denstoredanske.lex.dk/Bruno_Bettelheim?utm_source=denstoredanske.dk&utm_medium=redirect&utm_campaign=DSDredirect (23/1 2021). Teorien blev aldrig afprøvet videnskabeligt, men blev alligevel meget udbredt, og forvoldte meget skade ved at lægge skylden og årsagen til ASF på barnets mor, der ikke skulle have magtet følelsesmæssigt at leve sig ind i sit barn. Barnet skulle derefter have trukket sig ind i sig selv med ASF til følge.

i forvejen, så er det endnu sværere for dem at tale med dem, de ikke kender. Vibeke mener, at kristendommen bliver udfordret på den måde:

> [Vibeke:] Man kan jo sige, der bli'r kristendommen jo udfordret, for vi [med NT udvikling] synes jo, det er megafedt at sidde omkring et fællesbord og ha' mad og fællesskab, og hvad ved jeg, men det er jo ikke sikkert, man synes, det er megafedt, når man er autist, nødvendigvis, der kan man nogen gange, – det er min oplevelse… "Jeg [konfirmand med ASF] har hørt, hvad de siger. Jeg [konfirmand med ASF] behøves sådan set ikke overhovedet beskæftige mig med hende [anden konfirmand på holdet] her derovre, jeg vil ikke røre ved hende" – Åhhhhhhhhhhhh – det er vildt grænseoverskridende [for konfirmander med ASF] . – Og deres oplevelse af at skulle konfirmeres, er ikke nødvendigvis, at skulle holde i hånd, og blive venner og være fælles, og sådan noget – "jeg [Vibeke karikerer konfirmand med ASF]... skal vide noget om kristendom, og når jeg [konfirmand med ASF] ved det, kan jeg bli'e konfirmeret, jeg skal kunne Fadervor udenad, og så er det det"…for der bli'r kristendommen jo udfordret (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Der kan være en fastlåsthed i opfattelsen af, hvordan et fællesskab kan komme til udtryk. Teologisk medfører det en udfordring. Man kan enten tolke anderledes, hvad et fællesskab eller en relation er, så det at være *Imago Dei* ikke blegner i forhold til (børne)konfirmander med ASF. Eller man kan finde andre begreber end fællesskab eller relation til at udlægge *Imago Dei*.[204]

Da jeg spørger Helene om at uddybe menneskesynet i TEACCH i en e-mail[205] som opfølgning på interviewet med hende, idet hun havde talt om menneskesynet i TEACCH som en nåde, svarer hun, at det i al fald for hende betyder, at mennesket med ASF er et fuldgyldigt menneske. Mennesket med ASF skal ikke først blive noget andet, som man skal lede efter eller afdække under autismen. Han eller hun er et autentisk menneske og skabt i Guds billede:

> Den enkelte konfirmand er nu engang, som han eller hun er. For mit vedkommende var det [menneskesynet i TEACCH] frisættende. Til at mødes på lige vilkår. Ikke i asymmetrien: syg/rask. Men i øjenhøjde. Autisme er ikke en skade, en mangel, der kan udbedres. MEN der kan gøres meget for at afhjælpe de børn, der har et svært liv, fordi deres omverdensforståelse er anderledes. Ordene tab og sorg er bedre. Jeg har mødt forældre, der er kede af det handicap, som de ser deres barns autisme som. Det

[204] David H. Kelsey skelner ligesom Gregersen mellem første-ordens og anden-ordens teologi. Første-ordens teologi hos Kelsey hentyder til konkrete koncepter og formuleringer som trosbekendelser (Kelsey 2009, 10). Første-ordens teologien forsøger at holde fast i f.eks. begreber som relationalitet og gudbilledlighed, idet der reflekteres en relationalitet, der også kan rumme mennesker med ASF. Anden-ordens teologien forsøger derimod at gentænke gudbilledlighed, idet gudbilledlighed f.eks. defineres som noget andet end relationalitet for at give plads til mennesker med ASF.

[205] Jeg er opmærksom på, at man skal være varsom med at blande interview og e-mail-korrespondance pga. tidsforskydningen.

> er et tab for dem som forældre, fordi alle forældre drømmer om raske og sunde børn. OG fordi de ved, at der tit venter deres barn en svær fremtid, hvor ungdomsår og voksenliv ikke er lette (Helene 14/6 2018).[206]

ASF er både tab og sorg som en sorg over et tab. Tabet er, at forældrene har forestillet sig noget andet end det, de fik, og at de ikke kan blive ved med at beskytte deres barn (Helene14/6 2018).[207]

Kirsten og Vibeke har fulde forløb med deres konfirmander med ASF, for det giver dem tid til at opbygge relationer til den enkelte og at lære dem at kende. Kirsten mener, at hendes fornemmeste opgave som præst i forhold til konfirmanderne på specialholdene er at lade dem vide, at de er perfekte, som de er, fordi de ofte får at vide, at de er forkerte:

> [Kirsten:] Gud syn's, du er perfekt, Gud elsker dig, kirken syn's du er o.k., her er du ikke forkert. Det er ikke forkert, du ikke kan læse, det er ikke forkert, du ikke kan sidde stille. Det er ikke forkert, for Gud elsker dig. Det er det eneste, jeg skal med de her konfirmander… det kan jeg sagtens bruge 24 gange på (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Sonja kommenterer også på samme problemstilling:

> …[jeg] kan ikke finde argumenter for, hvorfor de ikke skal have et forløb li'som andre børn med et fuldt konfirmationsforløb…(Sonja 12/1 2018).

Sigurd arrangerer specialgudstjenester med henblik på mennesker med ASF og andre udviklingsforstyrrelser. Han forsøger at få konfirmander med ASF til at medvirke i gudstjenesterne ligesom andre. Opgaverne tilpasses efter, hvad den enkelte magter og ikke efter hvilke udfordringer, deres diagnoser tilskriver dem at have:

> for nogle år siden begyndte vi at bruge konfirmander som kirketjenere…og det tænker jeg for første gang – i år, det ville jeg lade dem [konfirmanderne med ASF] få lov til [at være] kirketjener, så det havde jeg spurgt forældrene [om]…der var nogen af dem [konfirmanderne med ASF], der havde lyst til at være kirketjener, og…der [er] fire, der skal være [kirketjener]…Jeg kan godt li', at de får lidt [de] samme opgaver, så længe [det er muligt] (Sigurd 23/3 2018).

Gudstjenesterne har kun fire salmer, og Sigurd prædiker med "tegn til tale". Mennesker med udviklingsforstyrrelser medvirker som kirketjenere, kirke-

---

[206] Svaret er en skriftlig uddybning på e-mail efter interviewet. Helene har selv fremhævet "MEN" og "OG". Se afsnit 2.3. for at få en beskrivelse af TEACCH.

[207] Helene nævner ikke, om hun kender den svenske psykolog og familieterapeut Gurli Fyhr, som netop skildrer forældres sorg over at få et andet barn, end det de forventede (Fyhr 2000, Fyhr 2002).

kor og går i procession med kors og artefakter, der har noget med helligdagens placering i kirkeåret at gøre.

Til en gudstjeneste for mennesker med udviklingsforstyrrelser forsøgte Sigurd efter ansøgning til biskoppen at lægge gudstjenesten på højmessens plads. Der kom kirkegængere til gudstjenesten, som forventede en almindelig højmesse, men deres reaktioner var positive.[208] Af hensyn til de mennesker, der har udviklingsforstyrrelser, er det stadigvæk vigtigt, at der er specialgudstjenester, der ikke ligger på højmessens plads. Sigurd har erfaret, at det giver god mening både, at der bliver arrangeret gudstjenester for mennesker med særlige behov, og samtidig at disse gudstjenester bliver lagt på højmessens plads:

> [Sigurd:] ja, men også fint, at de laver deres egen, det synes jeg også, der er brug for, men jeg kan godt li' at indimellem møder *vi* [kirkegængere med særlige behov og Sigurd selv] faktisk menigheden.
> *[Interviewer:]du siger, at der er brug for, at de også laver deres egen…hvordan...?*
> [Sigurd:] Jeg tænker, det bliver mere intimt, og så kan vi lave det helt på deres premisser, – det bliver selvfølgelig lidt mere kaos, når det lige kommer 100 mere, - og der skal være dåb den næste gang [til gudstjenesten på højmessens plads, hvor målgruppen er børn med særlige behov herunder ASF (Sigurd 23/3 2018).

Sigurd identificerer sig med kirkegængerne med særlige behov, ved at bruge "vi" i ovenstående citat. Jeg har kursiveret "vi". Præsterne ønsker generelt at vedkende sig konfirmanderne med ASF og kan samtidig have en ambivalens over for deres måde at være mennesker på, fordi det er svært for præsterne, at forstå den livsverden, konfirmanderne med ASF har. Præsterne prøver at forstå, og indimellem bliver det adskilte "jeg" og "du" til et "vi".

Undertema 2b: At være en del af den store fortælling på sin egen måde

Dette undertema udfoldes teologisk i afsnit 7.3.5 til 7.3.8. Selv om konfirmanderne med ASF kan være udfordret med at rumme mange mennesker, oplever præsterne, at konfirmanderne med ASF sagtens kan være en del af et større fællesskab og den store fortælling[209], som de bidrager til.

---

[208] Århus Kommune har forsøgt at oprette specialklasser for børn med ASF, hvor der også er børn med NT udvikling. Erfaringen er, at både børn med ASF og børn med NT profitterer af undervisningen, der foregår efter principper for undervisning af børn med ASF. https://www.aarhus.dk/borger/pasning-skole-og-uddannelse/skole-sfo-og-klub/andre-skoletilbud/nest-en-skole-for-alle/nest-klasser-god-laering-for-alle/ (21/1 2021). Nest-programmet er udviklet efter et koncept fra New York. https://www.aarhus.dk/borger/pasning-skole-og-uddannelse/skole-sfo-og-klub/andre-skoletilbud/nest-en-skole-for-alle/nest-klasser-god-laering-for-alle/#4 (21/4 2021).

[209] Se afsnit 7.3.8.

> [Vibeke:] Derfor synes jeg, at det er rigtig godt, at de [konfirmanderne med ASF] er her 24 gange. Dels så har vi – vi ku' også ha' lagt det ind som en del, som planlagt, at vi ville ha' gjort det, men det er mest noget, vi bruger sådan ad hoc. Når der opstår et eller andet, så kan vi gøre et eller andet, – vi ku' også ha' slået græsset eller pillet ukrudt op, eller hvis vi har noget andet. Hvis vi har nogen børn, der er [jeg kan ikke høre ordet, men ud fra sammenhænget, må Vibeke mene "overstimulerede"]…eller samle blade op. – Vi har nogen meget store kastanjetræer herude, så samlede vi alle bladene op og puttede dem i nogen sorte sække, også fordi det var sådan en dag, hvor de ikke ku' rumme mere…Det var jo arbejde, der sku' gøres alligevel. Haven sku' være pæn. Og så talte vi om: "Hvorfor ska' en kirke se pæn ud?" "Og hvem er det, der kommer og bruger kirken?". Så går vi jo og taler om al muligt, mens vi samler blade op. Til jul har jeg bagt kager med konfirmanderne, som vi [præsterne alene] afleverede nede på blå kors, og så taler vi op, at der er mennesker, der er hjemløse, og som oplever, at der er nogen, som gør noget godt for dem, Nu bager vi kager til dem. Det bli'r de helt sikkert glade ved. Så har vi jo brugt en hel gang til at stå og bage kager. Men der er rigtig mange snakke, som foregår der, om hvad er det også for et arbejde, kirken laver (Kirsten og Vibeke 17/2 2018).

Kirsten og Vibeke bruger samtalen med konfirmanderne med ASF til at lade dem opleve, at de er en del af fællesskabet i kirken.

Sonjas teologi og hendes undervisning er ifølge Sonja selv båret af en grundtvigsk inspiration:

> Jeg tænker, min teologi, og min undervisning, det hele er båret af en Grundtvigs inspiration, hvor det handler om det søgende fællesskab, den levende samtale og fortælling…Og umiddelbart så tænker jeg, at det er tre ting, som man med en autismediagnose har lidt svært ved, at være en del af, så derfor bliver jeg nød til at tænke anderledes i det, jeg gør (12/1 2018).

Sonja oplever, at konfirmander med ASF er i den sammenhæng udfordret. Der er behov for, at hun formidler fortællingerne anderledes for konfirmander med ASF end i forhold til konfirmander uden ASF, fordi hun ikke kan forvente en umiddelbar identifikation. Hun bruger fortællingen om Jesu besøg hos tolderen Zakæus som eksempel.[210] Konfirmander på hold for børn med typisk udvikling har let ved at sætte sig ind i, hvordan Zakæus har det. De formår at træde i Zakæus' sted, og at det er "træls at være sådan et mobbeoffer":

> Fortællingen åbner for identifikationsmulighed, hvor jeg tænker, at hvis man har en autismediagnose, [er det svært] at træde ind på andres plads i en fortælling. Det synes jeg faktisk, er en stor forskel for mig, at de der fortællinger skal lukkes op på en anden måde (Sonja 12/1 2018).

Hun forsøger i forbindelse med sin fortælling at stille nogle alternativer op: "Tror I, han er sur…eller er han glad?" for at hjælpe konfirmanderne til at

[210] Luk 9,1-10.

finde ud af, hvilket humør Zakæus kan være i, inden Jesus tilbyder at besøge ham. Til sidst kan konfirmanderne identificere sig med Zakæus og se, at Zakæus er ked af det.

I forbindelse med bibelfortælling benytter Helene sig af lærernes kompetencer. Hun bruger ligesom Sonja fortællingen om Jesu besøg hos tolderen Zakæus. Helene beskriver, hvordan hun må finde andre eksempler, end dem hun plejer at bruge over for børn med NT udvikling, når hun skal få konfirmanderne med ASF til at forestille sig, hvordan Zakæus har det, da Jesus inviterer sig selv på middag hos ham:

> – Egentlig i at tænke abstrakt, men det er jo en måde – tegneserieøvelserne [tegneseriesamtale] er jo en måde at tegne abstrakt, og det syn's jeg jo også godt, man kan, når man laver skuespillet, – [lade] skuespillene sige [Helene henviser til, at hun fortæller bibelhistorier meget levende og lader nogen gange lærere og pædagoger spontant indgå i rollerne] – "hvad var det egentlig, hvorfor tror I, han blev vred her?", "hvorfor tror I, Zakæus syntes, det var rart, at der var en, der sagde 'hej, kom ned til mig' ?". "Kender I det, kan I huske, der er nogen, der har sagt: 'Kom hen og leg med mig' ?". Der er nogen [f.eks. børn med ASF], der ikke kan fordrage det, det ved jeg jo godt, jeg ved også godt, at den der øjenkontakt for eksempel, som vi andre – eller som de fleste mennesker – har det godt med, for nogen børn [børn med ASF] er det værste, det er jo ikke altid den der "en til en relation", er som vi tænker [det sagte er utydeligt] i den grad, for det værste er mange mennesker. Men det kan man jo også tale ind og se, og jeg ved, at nogen ikke kan li' det men, så må man finde nogen andre eksempler, så jeg syn's, og jeg prøver på, og der er lærerne super gode at ha' med, fordi efterhånden har vi lært hinanden godt at kende, ikke, der er jo mange der går til konfirmationsforberedelse både tredje og fjerde gang i deres liv (Helene 14/6 2018).

Henriette og Michala har oplevet, at de ikke har kunnet forstå deres konfirmanders humor. Konfirmanderne har selv forklaret Henriette og Michala, at den manglende forståelse af konfirmandernes vittigheder skyldes, at Henriette og Michala ikke har ASF:

> [Michala:] Kasper [konfirmand med ASF] han nævnte, at…de havde nogen, li'som havde nogen særlige indforståede autist-vittigheder, og sådan noget, det kunne de godt more sig lidt over, – [Kaspers udsagn til Michala:] "nej men det kan du ikke forstå", …De [konfirmanderne med ASF] vidste godt, det var sådan noget, for de var jo lige ved at gå ud af deres gode skin. Jeg havde medbragt sådan et klassesæt af Menneskesønnen [tegneserie om Jesu liv], som ikke var samme udgivelsesår, – så var det jo slet ikke den samme bog [efter konfirmandernes mening]. Det er fuldstændig det samme, der [står] på den samme [side], det er samme sidetal. – "Nej, nej, – det kan du ikke forstå", sagde Kasper [Michala citerer Kasper], "det er en autist-ting" [Michala citerer Kasper]…[Michala griner], hvor de godt li'som ku' more sig lidt over [det] internt vittigt (Henriette og Michala 21/2 2018).

Ligeledes har Henriette og Michala konstateret, at deres konfirmander med HF-ASF fordrer høj faglighed i undervisningen. De kan interessere sig for

detaljer, som andre konfirmander med NT udvikling finder kedelige, f.eks. hvordan bibelen er bygget op:

> [Henriette:] De vil gerne lære noget…
> [Michala:] Man kan sagtens ta', – det som de andre måske vil' synes var lidt kedeligt,
> [Henriette:] Ja…
> [Michala:] Hvis man skal gennemgå opbygningen af bibelen, der slår deres lidt nørdede interesse til hos dem (Henriette og Michala 21/2 2018).

Undertema 2c: Imago Dei som udtryk for inklusion

I afsnit 4.1.1, undertema 1b nævnte jeg eksemplet med konfirmanden med hættetrøjen i kirken, der havde behov for at skærme sig ved at beholde huen på. Dette provokerede en ældre dames normer om, at man ikke har hovedbeklædning på i kirken. Den ældre dame kunne imidlertid selv have behov for, at hendes normer blev efterlevet, især hvis hun selv af forskellige årsager var udfordret. Sonja kalder det for "en balance, det er hele tiden noget, der kan vippe til den ene eller til den anden side".

> Men man kan jo også få en majoritet, der så pludselig på en eller anden måde, ikke bliver tilgodeset, hvis man udelukkende fokuserer på den minoritet, som har brug for noget. Jeg synes, det er svært, det er…Det er en balance. Det er hele tiden noget, der kan vippe til den ene eller til den anden side (Sonja 12/1 2018).

Ligeledes siger hun i mit interview med hende:

> ...Jeg synes, det er svært at finde det rigtige sted, fra integration, hvor den, der har de særlige behov, må tilpasse sig, hvordan flertallet så har det, til inklusion, som jo egentlig i sin yderste konsekvens er, at man tager udgangspunkt der, hvor alle kan være med. Hvis der er en, der ikke kan se, må ingen ku' se…hvis man i et forløb, i en undervisningstime, hvis man kommer rundt om forskellige… og på den måde, at man laver noget, der skal læses, noget man skal se, og at man laver noget med sine hænder, at man kommer igennem forskellige genre i løbet af en undervisningstime, så alle når at blive ramt, fordi det er svært det der med kun at lave noget, som alle kan…(Sonja 12/1 2018).

I mit interview med Helene udtaler hun om inklusion:

> men vi skal da noget sammen her…det er sådan set udgangspunktet…men hvad sku' det så være, sku' der være sådan et rullestolehjørne her, det anerkender vi, de kan hverken gå eller hoppe, og autister, de kan hverken ha' noget med andre at gøre, for de kan ikke snakke ovre i samtalesalonen… – Er der noget fælles, når vi siger, "vi er kirke", er der noget, er der en forståelse, vi kan være i alle sammen? Er det i virkeligheden gudbilledligheden, som vi… – Jeg ved det ikke, vel – jeg er jo bare præst… (Helene 14/6 2018).

Ved at tale om *Imago Dei*[211] som et udtryk for inklusion bliver inklusion teologisk muligt, men det fordrer, at det ikke bare opleves[212] men også erfares[213] af den, der skal inkluderes. Pædagogisk er inklusion kun muligt eskatologisk, fordi alle ikke kan tilgodeses lige meget på samme tid.

4.1.3. Tema 3: At være nogen – konfirmationens inkluderende mulighed

Ved rekrutteringen af informanter og medforskere[214] viste det sig, at der var præster, der hverken kendte deres (børne)konfirmanders diagnoser og heller ikke ønskede det. Søren havde et ambivalent forhold til at få viden om konfirmandernes diagnoser:

> ...Men jeg mødes altid med en af pædagogerne og lærerne, fra holdet, inden jeg går i gang med undervisningen, for også lige at vide, at ham der bliver jeg nød til at stoppe lidt, for han stiller for mange spørgsmål, og de [pædagogerne og lærerne] siger jo også nogen gange, hvad der kan ligge bag de forskellige ting. Så derfor ved jeg tit, hvad der er af diagnoser, selv om jeg tit ikke spørger efter det. Og så er det også, fordi jeg tænker, at det også er godt for den enkelte, at de bare bliver mødt som Inge og Jesper, som ikke har det og det [en diagnose] med sig. Men selvfølgelig kan det være godt at vide…at der er et hensyn, jeg kan ta', når jeg møder dem. Så på den måde får jeg det at vide, hvis forældrene mener, det er nødvendigt [angiver særlige hensyn på tilmeldingsblanketten]. Men jeg spørger ikke ind til det. Jeg spøger mere generelt, "hvad har jeg brug for at vide"…(Søren 15/2 2018).

For nogen præster ville kendskab til diagnoser skygge over deres nysgerrighed på og opfattelse af, hvem børnene er som personer. For andre præster, f.eks. Jonathan, er oplysning om diagnose et pædagogisk hjælpemiddel til at finde de rette værktøjer, både når de skal tilrettelægge undervisningen og når de som præster skal møde konfirmanderne som personer, på deres præmisser:

> Jeg var på et kursus i coaching, hvor det så var psykologer fra pædagogseminariet, der underviste, og han tog lige det der med bogstav-børnene ind: "Når I pædagoger…" [Jonathan refererer en foredragsholder på pædagogseminariet] – det var børnehaveledere, jeg var på kursus sammen med…"når I får et barn uanset diagnosen og der kommer en flok bogstaver sammen med barnet, så tænker…[I] alle sammen, 'åh nej', nåh, men lad os lige tag dem, lad os lige ta' bogstaverne", si'r han, "hvad betyder det her – hvad står H for, hvad står A for? Der er opmærksomhedsforstyrrelse" og så videre

---

[211] Guds billede.

[212] Forklaring på "oplevelse" i forhold til "erfaring": Se afsnit 7.3.8 og fodnote 312.

[213] Forklaring på "erfaring": Se afsnit 7.3.8 og fodnote 312. Vedkendelse: Se fodnote 231 og afsnit 7.2. Jeg medtænker Iversens korrektiv til Bjergs fortolkning af "oplevelse" og "erfaring". Iversen påpeger, at oplevelser skal være bundet til følelser og sanser i det personlige-kropslige liv for at bibringe ægte erfaring (Iversen 2012, 259).

[214] Se afsnit 3.6.

> og så videre. ”O.k. vi ta’r dem lige ned. Hvis I fik at vide, der kommer et barn, der er opmærksomhedsforstyrret, ville I så gå I panik over det? Nej, I ville da vide, hvordan gør man som pædagoger, når et barn er opmærksomhedsforstyrret, vi har da pædagogiske redskaber i værktøjskassen, se det, så, prøv at se væk fra de der bogstaver, fra problemet, og så tænk på, I har jo de pædagogiske værktøjer til det”, og…jeg tænker på [det] med pædagogisk kompetence: Det er at vide, jamen, jamen når de…de har autisme, så har de brug for forudsigelighed, så du skal simpelthen bare gøre det kedeligt, for dig selv…gør det kedeligt for dig selv. De [konfirmanderne med ASF] har brug [for] – de har svært ved at være sammen med andre. Ja, men så lad vær med at tro på, at du skal lave noget, hvor de leger med hinanden (Jonathan 7/12 2018).

At vedkende (børne)konfirmanderne som ”nogen” viste sig at have stor betydning for præsterne. Jonathan fortalte om vedkendelse i liturgiske handlinger:

> Forældrene har den forståelse, konfirmation, der bekræfter du din dåb, og det er så’n overgangen til voksenlivet, som voksen, så ta’r man et standpunkt, vil man det, eller vil man det ikke, og så gi’r det måske ikke så meget mening, hvis man er infantil autist. Men det gi’r meget mening for mig som præst, når det er en forbøns- og en velsignelseshandling, og en vedkendelseshandling, du er stadigvæk mit [Guds] barn, og det vil du blive ved med at være (Jonathan 7/12 2018).

Udgangspunktet for indeværende projekt var inklusion i folkekirkens relationelle liv, hvor der var mindre fokus på konfirmation i sig selv. Allerede i løbet af interviewene med præsterne begyndte det at blive tydeligt, at konfirmation både kan være anledning til og opleves som inklusion.

Konfirmation kan ifølge præsterne betyde meget for forældre til konfirmander med ASF og konfirmanderne selv, idet konfirmation kan være en del af en familietradition.

Sonja er i tvivl om, ”hvor meget religiøsitet, der ellers ligger i det.” Hun har også mødt forældre, der kan være i tvivl, om deres barn kan lære det, der skal til for at blive konfirmeret. Hun siger derfor til forældrene, at konfirmationen er en velsignelse, hvor man ikke skal kunne noget (Sonja 12/1 2018):

> Jeg møder nogen gange forældre, der siger: ”jamen, de forstår det jo ikke alligevel”, eller ”det er jo ikke sikkert, de kan lære det, de skal”, eller har nogen bekymringer om, at det li’som er et krav, til at blive konfirmeret, hvor jeg jo siger til dem, at konfirmationen, for mig, er det jo en velsignelse, og der skal man ikke kunne noget. Velsignelsen er for alle. Den er ikke sådan betinget. Den er ubetinget. Det er noget ubetinget. Der skal man ikke kunne opfylde noget bestemt, for at ku’ ta’ imod (Sonja 12/1 2018).

Konfirmation kan erfares som at blive taget imod og vedkendt. Forældre kan ellers opleve, at deres børn altid stikker ud og er anderledes end andre. Forældrene er vant til kampe med bureaukrati og kommunen, mens konfir-

mation kan opleves som, at der er nogen, der vil deres børn. Der kan være usikkerhed, om præsten kan rumme barnet. ”Den største gave i den sammenhæng er at kunne sige til forældrene: ’ja, det skal nok lykkes’.” Forældrene skal derfor lære at have tillid til præsterne (Kirsten og Vibeke 19/2 2018). Kirsten beskriver det på følgende måde:

> [Kirsten:] Der er ikke nogen tvivl om det, at alle de forældre der kommer herhen, at de har tænkt tanken: ”Kan det la’ sig at gøre? ”Hvad nu hvis mit barn kommer til at sige ’fuck dig’ til præsten?”. Hvis det er sådan noget, eller hvis det er struktur, der er vigtig, hvordan kan – undskyld jeg siger autist…”hvordan kan det rummes, hvordan kan en præst rumme det”, altså alle har tænkt: ”Kan det lykkes, kan det lykkes at…han kan jo ikke sidde stille, han kan ikke læse, han kan ikke noget?”. Så derfor gi’r vi jo dem også den største gave af dem ved at sige: ”Ja, det skal nok lykkes”, men det kræver jo lige noget tillid at komme dertil, fordi de [forældrene] har bekymret sig om det her i rigtig mange år, og i skoleskift, og i hvorhenne og hvordan og hvorledes skal det lykkes, hvor vi si’r: ”Dit største problem – det bli’r at finde parkeringsplads til konfirmationen” (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Konfirmationen får et ekstra lag som en bekræftelse af, at konfirmanden er et ungt menneske ligesom alle andre og ikke mindst lige som sine søskende, andre familiemedlemmer og nære venner af familien. Konfirmanden har en livshistorie med relationer til forældre, bedsteforældre, søskende, venner af familien og måske egne venner, der kan udtrykkes i et fotoalbum. Ved konfirmationen får konfirmanderne med ASF understreget, at de er mere end en mappe med epikriser. Konfirmation er som et lille stykke normalitet både for børnene og for deres forældre:

> Der er så meget, der er særligt og anderledes...og ikke kan lade sig gøre. Her kan det lade sig gøre (Helene 14/6 2018).

Ud over konfirmation som fortælling om et almindeligt ungt menneske, der bare har ASF, får konfirmation værdi i sig selv, alene fordi den kan lade sig at gøre,[215] og hvor alle de ydre ting bliver skrællet af:

---

[215] Heilesen beskriver, at vi ofte i teologiske gudstjenestediskussioner diskuterer, om liturgien afspejler evangelisk-luthersk teologi. I stedet for at sætte de teologiske gudstjenestediskussioner først (teoretisk teologi) før kult, vender han rækkefølgen og sætter kult før teologiske gudstjenestediskussioner. Troens praksis (levet teologi) er en forudsætning for fagteologisk dogmatiske overvejelser (teoretisk teologi) (Heilesen 2020, 103ff). Se afsnit 3.4.2 til 3.4.4 og fodnote 172. ”Religion er praksis og opstår for mennesker i praksis. Det, som opstår og erfares her, lader sig ikke flytte ud af situationen og over i en beskrivende teori, uden at noget væsentligt går tabt”. Heilesen henviser til Jakob Wolf og Bent Flemming Nielsen, der siger, at ingen endnu har kunnet forklare udtømmende, hvad der sker ved en gudstjeneste. ”Gudstjenesten og liturgiens binding til aktuel udførelse rummer en væsentlig del af forklaringen…’Det drejer sig ikke om at *forstå* det, der sker, men nok så væsentlig er det forhold, at begivenheden [i gudstjenesten] *muliggør former for ny erfaring.* Den tekstuelle *verstehen* inkorporeres således i et langt videre begreb om

> [Kirsten:] Det er megafedt sammenlignet med de almene konfirmander, som står der og snakker, om de skal ha' hestevogn eller – de har haft styr på det i syv år, hvor de skal konfirmeres, at det her – der er det bare, de [forældre til konfirmander med ASF] bli'r så glade over, at det ka' lykkes, at mit barn også kan bli'e konfirmeret. Det er tydeligt! (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Konfirmation for konfirmander med ASF behøver ikke at være noget specielt i forhold til konfirmander uden ASF bort set fra, at der er taget de hensyn, der skal til, for at konfirmanderne kan holde til det. De har også trænet og øvet konfirmationen mange gange, hvor konfirmander uden ASF ofte kun har en generalprøve:

> I grundrammen er det [lige som alle andre konfirmationer]. Vi har jo øvet det. Jeg syn's også, at det skal ikke være så særligt. Enhver kirke skal kunne gøre det...Der skal være et fotoalbum, hvor de også står i kirken som alle andre søskende, kusiner, fætre, eller hvad de nu har. (Helene 14/6 2018).

Konfirmationen bliver ifølge Søren en mulighed for, at forældrene også kan få lov til at se, at deres børn får en oplevelse som alle andre. Han kommer med udtalelsen, da samtalen er drejet over på børn med synlige fysiske og psykiske handicap. Søren oplever, at forældrene føler sig utrolig godt taget imod og erfarer virkelig, at der er nogen, der vil deres børn. Der er nogen, der sørger for økonomi og taxatransport i forbindelse med undervisningen. Forældrene bliver mødt med, at der er nogen, der gerne vil deres børn, og at nogen gør, hvad de kan, og det påskønner forældrene meget:

> Jeg oplever nok, – det er nok mest, med det hold med de fysisk og psykisk udviklingshæmmede, – de [forældrene til børn med fysisk og psykisk udviklingshæmning] har jo børn, der altid stikker ud, der altid er anderledes end alle andre. Så bliver konfirmationen jo en eller anden mulighed for på trods af, at deres børn er, som det er, så oplever de det samme som alle andre, så de [forældrene til børn med fysisk og psykisk udviklingshæmning] føler sig utrolig godt taget imod, og oplever virkelig, at der er nogen, der vil deres børn (15/2 2018).

Konfirmationen kan blive en fælles begivenhed med dem, konfirmanderne møder i kirken og i deres hverdag:

> – Hele skolen delta'r i konfirmationen, lærerne, selvfølgelig de lærere, der har fulgt konfirmanderne til undervisning…Vi tuder lidt alle sammen. Så er det blevet tradition, at skolelederen er der og nogen andre lærere, som de har også…på den måde er det en fælles begivenhed. Skolen holder fest. Vi holder fest. Børnene fornemmer, at dem, de har med til hverdag og dem, de møder herovre - vi er sammen om at fejre dem den dag (Helene 14/6 2018).

Bedeutung… Erfaret betydning [har også] at gøre med vore kroppe, det fysiske samvær og nærvær, rummet, lyden, gestik og emotioner' " (Heilesen 104f jf. Wolf 2018, 74; Nielsen 2011a, 308 og Nielsen 2011b, 47f). Kursiveringerne er Heilesens egne.

4.1.4. Tema 4: De sårbare møder i det tredje rum og *Imago Dei*

Præsternes kontakt med familierne til (børne)konfirmander med ASF er ofte sporadisk og drypvis. Alligevel kan de korte situerede møder i forbindelse med undervisningen have stor betydning for de enkelte familier og være med til at bryde ensomhed. Møderne kan både være fysisk, telefonisk eller på SMS.

Forældre kan reagere med at sende mange sms'er for at orientere præsten, hvis moren er usikker på, om konfirmanden magter fremmøde. Præstens respons på de enkelte beskeder kan indskrænkes til at være "o.k." og præsten kan tolke det, som om moren selv kan være præget af ASF eller ADHD, fordi hun bliver ved med at skrive. De små beskeder kan imidlertid møde morens behov for at blive spejlet, for at få sin usikkerhed og følelse af ensomhed som forælder til et barn med ASF eller lignende udfordringer mindsket.

> [Vibeke:] der er jo en del af de forældre, der jo også selv er udfordret, og har forskellige diagnoser i højere grad eller mindre grad, og det gør jo, at man bruger sindssyg meget tid på forældrekontakt, – Jeg har en mor i år, som skriver: "Jeg tror, at Peter han er ved at være lidt sløj, så måske kommer han ikke i morgen". Så skriver jeg bare "ok" tilbage. To timer senere: "Nu har han 40 i feber, han kommer helt sikkert ikke i morgen", – "ok" [Vibekes svar på SMS] – næste morgen: "Feberen, den er faldet, jeg tænker, jeg tager ham til lægen, så kan det godt være, han kommer ind forbi, hvis lægen syn's, det er i orden" [morens besked på SMS], "ok" [Vibekes svar på SMS]. For hvis jeg skal gå ind i den hele tiden, så kan jeg simpelthen ikke lave andet. Den mor har rigtig meget brug for hele tiden at fortælle og sparre med mig, men der er jeg nød til lige i det her tilfælde bare [at] svare "ok", indtil vi ved, om barnet kommer eller ej. Og så er der andre forældre, der ringer og mailer og skriver: "Der er sket [det og det] i vores familie, hans bedstefar er død, det betyder at…". – Og så får jeg snakket med de forældre om, hvad betyder det for det her barn, at bedstefar lige er død eller sådan noget – altså at man får taget højde for [det] (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Sonja arrangerer ikke forældremøder, men forsøger at få tid til at tage på husbesøg. Hendes begrundelse er, at forældrene har nok af møder at løbe til. På den måde kan hun aflaste dem og dermed give dem et pusterum (Sonja 12/1 2018):

> …Og jeg har det lidt med, at indkalde til fælles forældremøder, det gør jeg faktisk ikke. Jeg lader det li'som afløse af, at jeg kommer ud og besøger dem, for jeg tænker, at det også er en ekstra, en ekstra…det kan næsten blive en ekstra belastning at sku' til flere [møder]…(Sonja 12/1 2018).

Forældrene kan være meget sårbare. Ligesom de korte situerede møder kan resultere i en positiv spejling, kan små kommentarer bevirke, at forældrene tror, at der igen er noget, der ikke kan lade sig gøre (Kirsten og Vibeke 19/2 2018). Kirsten og Vibeke oplevede en mor, der panisk ringede rundt til deres præstekolleger og provster i andre provstier og stifter, da de havde antydet

en usikkerhed, om konfirmanden var på det rigtige hold. De havde til hensigt at påtage sig ansvaret at få flyttet konfirmanden til et andet af deres hold. Moren var så vant til selv at skulle bære ansvaret i lignende situationer, og hendes stress-niveau var så højt, at hun reagerede panisk og uhensigtsmæssig.

> [Kirsten:] Jeg har også haft en anden en, hvor jeg lige pluds'lig blev ringet op af en kollega et andet sted i byen. [Vibeke:]: Åh...ja…[Kirsten]: En tidligere studiekammerat tilfældigvis…så hun kender mig, og så ringer hun og så si'r hun: "Jeg har haft en mor i røret, der siger, at det går helt skævt nede hos dig med hendes barn, fordi, sådan og sådan og sådan", "nåh" si'r jeg så, "det lyder da pudsigt, fordi – det er rigtigt, han har svært ved at være på holdet, men jeg har ikke sagt, at han ikke kan bli'e konfirmeret og – men jeg har sagt, "lad os lige finde ud af, hvad er det lige, vi gør….at han kan finde ud af at være her, eller skal vi finde en anden løsning, eller…". Den mor kan ikke finde ud af, at vi ikke bare, vupti-vapti fikser alting. Så hun er startet med at ringe rundt til alle præster i hele området for li'som at høre: "Kan mit barn så komme op til dig, for det går ikke særlig godt hernede?" Det sjove er bare, at jeg har rigtig meget kontakt med hende i hele forløbet. Jeg har en positiv mail- og telefon-kontakt med hende, men hun arbejder på alle flader hele tiden, og også i forhold til lægen og alt muligt, psyk. og skolen for at finde ud af: "Hvor kan mit barn så være?". Og det sjove er jo, jeg har ikke sagt, at han jo ikke kan være her. Jeg har bare sagt, at den adfærd, han har haft i forhold til nogen af de andre elever, den er vi li'som nød til at dæmme op for eller gøre noget for, og hvis han ikke ændrer adfærd, så er vi nød til at undervise ham alene, eller et eller andet…(Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

4.2. Analyse af empiri fra interviews med mødre

I dette afsnit vil jeg analysere de fire interview med konfirmandmødre.

De fire mødre er mødre til konfirmander med HF-ASF. Konfirmanderne går enten på specialskoler for børn og unge med ASF og normal IQ eller i specialklasse for børn og unge med ASF og lignende udfordringer, hvor målgruppen er børn, der formodes at være i stand til at gennemføre folkeskolens afgangsprøver. Tre af besøgene hos de fire mødre blev afrundet med, at jeg fik vist et album med billeder fra konfirmationsfesten. En enkelt af konfirmanderne deltog i interviewet.

Der er fremkommet tre temaer efter analysen af empirien. Tabel 12 viser de tre temaer: 1) De svære gensidige forventninger til interaktioner, 2) Healende møder i det tredje rum[216] og 3) Religiøs modning og konfirmandundervisningens resonans[217] med kirkens andre tilbud.

[216] Se fodnote 195.
[217] (Rosa 2016)

Tabel 12 Temaer i interviews med mødre

Temaer	Tema 1	Tema 2	Tema 3
	De svære gensidige forventninger til interaktioner	Healende møder i det tredje rum	Religiøs modning og konfirmandundervisningens resonans med kirkens andre tilbud

4.2.1. Tema 1: De svære gensidige forventninger til interaktioner

Det første tema handler om den belastning, mødrene kan opleve ved at deres nære relationer kan lide overlast.

Ingen af de fire mødre havde overvejet at søge hjælp eller støtte i kirken eller hos præsterne i deres sogne forbindelse med de første mistanker om, at deres barn ikke udviklede sig som forventet, forløbene med udredning og udfordringer med skoletilbud[218]:

Laila fortæller, at der jo er nok at snakke med, og at der ikke er plads til flere:

> …ja, så jeg er jo egentlig dækket rigelig ind. Hvis der er flere, jeg skal snakke med, så bliver det næsten for meget...så kan jeg jo næsten ikke trække vejret (Laila og Leif 17/5 2018).

Pernille, mor til Lise (9/10 2018) fortalte, at Lise har svært ved at reagere, som andre familiemedlemmer forventer, og det påvirker deres relationer negativt. Der bliver forventet, at Lise kan give et kram som tak for en gave, og det magter hun ikke.

Mennesker med ASF kan have vanskeligt ved at regne ud, hvad der forventes af dem. Hvis de kan regne ud, hvad der forventes, kan det overskride deres grænser at give eller gøre det, og det kan være vanskeligt for dem af få sagt fra på en passende måde. Dette kan gælde i alle relationer, men tilspidses i situationer, der er påvirket af ASF. Lise bryder med gensidigheden i gavegivningens økonomi[219], fordi hun ikke magter at give et kram og dermed ikke får vist en anerkendelse af forholdet til giveren og spejlet giveren positivt, som det bliver forventet af hende. Dette kan resultere i fornærmethed og sårethed fra giverens side (Søltoft 2013, 96). Lise kan mærke, at der bliver forventet noget af hende, som hun ikke magter, og hun må derfor lægge en afstand, der påvirker de øvrige relationer i familien. Der opstår en afstand i

[218] Meget tyder på, at ønske om kontakt til kirken i forbindelse med hjælp til at håndtere rollen som forældre til et barn med ASF er mere betinget af, hvor meget og hvordan forældrene er tilknyttet til kirken i forvejen. Mere forskning er påkrævet. Laila og Leif har rødder i ”gudstjenestemenighed”, men har ikke en tilknytning, der svarer til denne.

[219] ”Do ut des” er et fast udtryk inden for gavegivningens økonomi, der betyder, at man giver en gave i forventningen om, at få en gave i passende størrelse igen.

forhold til de familiemedlemmer, der ikke forstår, at Lise ikke formår at reagere som forventet på gavegivning.

Familiemedlemmer kan synes, at det er forfærdeligt, at Mettes søn har ASF og ADHD. Mette mener, at hendes søn jo stadigvæk er det samme barn. Hun ville ønske, at de mennesker, der relaterer til dem, havde sat sig mere ind i, hvad det drejer sig om, selv om de har ”engageret sig til en vis grad” (Mette og Malthe 27/9 2018). Hun ville ønske, at de viste større forståelse over for den måde, han kan reagere på:

> Hvis det så er, han flipper ud, eller, altså bli'r vred eller sur, eller et eller andet, eller si'r nogen mærkelig ting, – så ta'r folk mere udgangspunkt i: ”Jamen han overskred mine grænser”, end at prøve at forstå, at der sidder et barn, der ikke forstår den slags grænser (Mette og Malthe 27/9 2018).

Mette oplever, at hendes søn ikke bliver ydet den retfærdighed, han bør have, for han har masser af gode kompetencer og ressourcer. Hun føler, at han hurtigt bliver set på som en sag lige som hos kommunen, og at hun bliver bebrejdet, hvis hun bruger ASF og ADHD som en undskyldning for hans adfærd. Hun kan umiddelbart godt forstå, hvis andre kan se ham som en ”møgforkælet unge”, der får det, som han vil have det, hvis han bliver udadreagerende. Samtidig ved hun, at der er noget andet på spil (Mette og Malthe 27/9 2018).

Hun forsøger at være konfliktnedtrappende, men det kan være uforståeligt for udeforstående, når de ikke selv har oplevet det:

> Jeg kan stadigvæk godt ha' konflikter med min bror og hans kone, hvor de – jamen de syn's også bare så'n og så'n, du ved, hvor jeg tænker: ”De forstår ingenting om det her, har ikke sat sig ind i det”, og hvis jeg så gør dem opmærksom på, at det skyldes altså, så – den ene kan godt finde på at sige: ”Du undskylder dig også med, at det er fordi han har det [ASF og ADHD], og så får han lov til at overskride grænserne hos folk.” – Og så tænker jeg selvfølgelig: ”Jamen Gud, gør jeg det, og det kan da også godt være, at det er det. Det er svært at forklare andre, hvordan Malthe er så at sige. Hvad det er for en fin balance, man skal passe på i forhold til nogen ting, hvor meget man li'som skal piske: Han [Malthe] skal nurses for at komme derhen. Jeg kan godt forstå, når jeg ser på det udefra, at de tænker…at man tænker: ”Hvad fanden er det for en møgforkælet unge, hvor man bare får det, som man vil ha' det, fordi man bli'r udadreagerende”…men sådan er tingene jo ikke… (Mette og Malthe 27/9 2018).

Mette mener, at hun har det fint med sine familiemedlemmer i dag, men de har stadigvæk hver deres opfattelse af, hvordan Malthe kom til at overskride deres grænser, da han var mindre, og stadig væk kan gøre det.

> Det handler jo om den der rummelighed, li'som at forstå det i forhold til dagsform, i virkeligheden altid konfliktnedtrappende, altså hvad får jeg mindst mulig konflikt ud af, så jeg ikke bagefter – fire timer bagefter skal kæmpe med et barn, der nægter at spise, og et barn, der nægter at sove, og så er hele næste dag så også ødelagt, og

> fuldstændig idiotisk. Så det er hele tiden det der konfliktnedtrapning, afledning og konfliktnedtrapning. Og det har folk udefra rigtig svært ved at forstå, når de ikke har stået i det selv. De ser bare en uopdragen møgunge, der aldrig kan tåle et nej (Mette og Malthe 27/9 2018).

Samtalen om forholdet til Mettes familiemedlemmer er til slut i interviewet, hvor jeg er ved at runde af. Det samme gælder i interviewet med Pernille, da hun til sidst fortæller om Lises reaktion på en situation, hvor hun ikke magtede at reagere som forventet. Lise følte sig presset og oplevelsen satte sig hos hende og skabte afstand til familiemedlemmer, der gerne ville gøre en forskel, men ikke kunne finde ud af, hvordan de kunne gøre det og efterfølgende heller ikke fik lov af Lise:

> Det er jo ikke, at de egentlig ikke gerne vil, men de får ikke lov til at komme tæt på, og jeg tror, at det handler igen noget om, [sukker flere gange] hvordan – situationen har været taklet tilbage. Ja, der har der nok været noget reaktionsmønster, der nok ikke har været helt forståelse for [sukker]: Hvorfor kan man ikke gi' en krammer, og hvorfor kan man ikke? Og det er uhøfligt ikke at sige tak og gi' en krammer. Lise [har] helt sikkert følt sig presset, og hun kan huske det, det er der ingen tvivl om. Så de [familiemedlemmerne] er jo på hver deres måde på sidelinjen og vil smaddergerne, at de ku' gøre en forskel alle sammen ikke [sukker]: Det er meget lidt, de får lov. Så lad os håbe, at jeg holder hovedet højt lidt endnu ikke…(Pernille og Lise 9/10 2018).

Det er tydeligt, at det for begge mødre er følsomme emner at tale om. Den manglende forståelse medfører en distance til familiemedlemmerne. Distancen til familiemedlemmerne bliver ved med at være der, også selv om de fysisk er sammen, og den bevirker, at mødrene ikke får den støtte og aflastning, de har behov for. Deres børn kan have anderledes adfærd end den forventede. De må selv som mødre reagere anderledes, end andre synes, de bør ved f.eks. at undlade at opdrage og irettesætte i situationer, hvor de ved, at det kun gør situationerne værre. Den anderledes adfærd kan være forbundet med skam. De siger det ikke direkte, men medens de taler om det, ser de ned, får flakkende blikke og kryber anspændt sammen.

Både Mette og Pernille er netop isoleret og holdt på afstand i relationen til deres nære pårørende. Deres nære pårørende føler deres grænser overskredet, eller at de ikke bliver anerkendt i den rolle, de har, som dem, der ønsker at give. Dermed oplever de også brud i relationerne fra deres side med følelsen af isolation til følge.

Pernille kæmper for, at Lise ikke skal få skyldfølelse og mindreværd over sin situation:

> …For der er jo ingen tvivl om, det er møgsvært, sådan som det er lige nu, altså, med så dårligt hun [Lise] har det, og, ja, det er tungt, ja, ikke. - Jeg prøver også hele tiden ikke at gi' hende fornemmelsen af, at det er hendes skyld, - det bli'r jeg ved med at

> sige til hende, altså: ”Det er ikke din skyld”, altså, ”Du kan jo ikke gøre for det”, altså, at hun har det, som hun har det… Altså i går var hun lige ked af noget, hvor hun [siger]: ”Jeg er ikke sej til noget som helst”, hvor jeg også bare siger: ”Du er den sejeste, jeg kender”, fordi at være i en periode, hvor man har det så svært, hver eneste dag vågner man, og man kæmper sig gennem dagen, det er sgu’ da sejt, altså, om noget…(Pernille og Lise 9/10 2018).

Malthe kan reagere voldsomt og kan blive ked af det bagefter, men han magter ikke at holde sine reaktioner tilbage. Samtidig kan Mette opleve, at hendes måde at forholde sig til hans reaktioner ikke altid er hensigtsmæssige:

> ...Det der med de der udbrud, eller….hvor han går fuldstændig, hvor han bare sviner mig til, hvor han bare selv har det dårligt, så kalder han mig de værste ting, og selvfølgelig bliver jeg da påvirket af det, ikke, - det siger jeg også til ham, i et roligt øjeblik bagefter. Så si’r han ”jamen undskyld mor”, du ved - men der kan gå fem minutter, så er han fuldstændig i gang igen, fordi han selv har det dårligt ikke. Der reagerer man bare som menneske og bli’r smadder ked af det, ikke,…Den med at stå meget sent om aftenen og er dødhamrende træt, så er der bare et barn, der forventer, man [moren] bare er til rådighed, når man [barnet] har det skidt…(Mette og Malthe 27/9 2018).

Laila, mor til konfirmanden Leif, fortæller om sin oplevelse af brud i relationen til Leif, da han var spæd:

> Han [Leif] var ikke mere en tre måneder gammel, før jeg spurgte sundhedsplejersken, om det her nu også kunne være rigtigt, at han ikke ville holde øjenkontakt. Han græd aldrig, han bad ikke om mad, som spædbørn skal gøre...og hun [sundhedsplejersken] mente bare – jeg fik besked på, at jeg sku’ være glad for, at jeg havde et roligt barn, der ikke ville hænge på armen hele tiden. Og jeg var jo en førstegangsfødende ud af en meget børnefattig familie, så jeg havde ingen relation, jeg havde aldrig holdt et spædbarn før, det var mit eget, og jeg var fuldstændig blank. Så måtte jeg jo tro på, at det var sådan, det var...men, jeg købte den aldrig nok, aldrig helt…og først da han var syv år kom jeg igennem med en udredning…(Laila og Leif 17/5 2018).

Laila fornemmede, at der var noget i vejen med Leif, fordi der ikke var den gensidighed mellem hende som mor og ham som hendes spædbarn, som hun intuitivt følte, der burde være. Hun var alene med sine følelser, når der var brud i interaktionen med Leif og brud i kontakten med sundhedsplejersken, der ikke tog hendes mistanke seriøst.

Selv om Mette og Pernille ikke gav udtryk for ønsket om en specifik støtte af kirken i deres livssituation, virkede det alligevel til, at der var et ønske om at få den følelsesmæssige isolation brudt og at blive aflastet.

Natascha gav ikke udtryk for nogen følelsesmæssig isolation, hverken i forhold til hendes nærmeste relationer eller i forhold til hendes søn. Hun gav derimod udtryk for en vigtighed af ”at kende” i forhold til det at gå i kirke, som ikke specifikt var fordi, det var en kirke, de besøgte. Det kunne lige så

godt være et andet sted end kirken i sognet, hvor de lokale samles. Ulrik og Natascha oplevede det som følger, når de kommer til gudstjeneste i den lokale kirke:

> *[Interviewer:] Hvordan er det at komme i kirke?*
> [Ulrik:] Det er meget hyggeligt…Det er beroligende…
> *[Interviewer:] Hvad er det, der gør, at det er beroligende?*
> [Ulrik:] Det ved jeg ikke, jeg har ingen ide…
> [Natascha:] Det er jo også – Kirkeby kirke er jo ikke så stor, så det var et fint sted at gå i kirke, deroppe…fordi Ulrik har svært ved mange mennesker, og i Kirkeby kirke kommer der ikke nær så mange. Og de som kommer, der kender jeg jo mange af dem, stille og rolig og hyggelig stemning,
> *[Interviewer:] I kender dem, der kommer der, simpelthen…*
> [Natascha:] …Og mine spejderbørn…
> *[Interviewer:]…Men nu har I så brugt kirken i forbindelse med konfirmation, ku' I forestille jer, at kirken også ku' bruges til søskendegruppe, eller…*
> [Natascha:] Det ved jeg ikke, om der ville være mulighed for, men der er jo ikke rigtig nogen heroppe omkring, vi kender, der egentlig har autisme, så…det er ikke så'n vi har tænkt i de baner…(Natascha og Ulrik 15/5 2018).

Natascha og Ulrik er en del af lokalsamfundet, hvor det, der definerer dem, ikke er ASF. Lige nu er deres forhold til kirken farvet af, at Ulrik har været konfirmand, men ikke af, at han har været en konfirmand med ASF, med undtagelse af at han er blevet konfirmeret alene og har gået til konfirmandundervisning et andet sted.

Bort set fra oplevelserne af Lailas interaktioner med Leif, da han var spæd, udtrykker Laila heller ikke nogen følelsesmæssig isolation. Hun har kun sporadisk kontakt med Leifs far, men til gengæld er hun bakket op af andre nære familiemedlemmer. Når hun skal aflastes tager professionelle over i forhold til Leif, mens nære familiemedlemmer tager sig af hans bror med NT udvikling.

4.2.2. Tema 2: Healende møder i det tredje rum

Alle mødrene sagde direkte og indirekte at de havde været bundet meget af at have et barn med ASF især i de perioder, hvor deres barn var under udredning eller ikke var i et optimalt skoletilbud. To af børnene var jævnligt i aflastning, et barn havde prøvet det, men det fungerede ikke, og det sidste barn havde det for dårligt til at komme i aflastning.

Efter interview med præsterne kunne jeg konstatere, at skolen kompenserer for den funktionsnedsættelse, som (børne)konfirmanderne med ASF har, hvis der medvirker lærere og pædagoger i (børne)konfirmandundervisningen. Sådan oplever mødrene det også. Mette ville ikke selv have haft mulighed for at følge sin søn til konfirmandundervisning på specialhold, fordi hun har fuldtidsarbejde (Mette og Malthe 27/9 2018).

Forældrene kan have stort behov for opbakning. Dette er en tilgang, det lader til, at specialskolerne og specialklasserne i nogen tilfælde kan have taget til sig:

> jeg syn's, de [lærerne og pædagogerne på specialskolen] er enormt søde til at bakke op og rose, og "ej, hvor du klarer det flot" [Pernille refererer til lærernes og pædagogernes holdning over for hende som forælder] (Pernille og Lise 9/10 2018).

Alle fire konfirmandmødre fortæller, at lærere eller pædagoger fra deres børns skole sørgede for, at deres børn kom til konfirmandundervisning. Leif, Lise og Malthe blev fulgt af lærere fra deres specialskole eller specialklasse. Ulrik blev fulgt de første par gange af en lærer, men fik derefter lov til at gå selv. Både Leif, Lise og Malthe havde deres lærere med i undervisningen som støtte. Mette fortæller, at skolen stod for formidling af konfirmandundervisning som mulighed (Mette og Malthe 27/9 2018).

Pernille håber, at hun fortsat formår at "holde hovedet højt endnu" (Pernille og Lise 9/10 2018). Hun fortæller, hvordan hun oplever at komme til gudstjeneste ved præsten, der har undervist Lise på konfirmandhold:

> …. Det er præcist, inden gudstjenesten går i gang. Vi kommer ind, og hun [præsten] blev så glad. Og hun [præsten] så vi kom [Pernille trækker på smilebåndet ved tanken]. Præsten vinkede og kom hen – og [sagde]: "Aj, hvor er det bare godt klaret, Lise"… Jeg tuder også nu. Man bli'r altså set og får ros for det, man nu kan (Pernille og Lise 9/10 2018).

I præstens gestus, der bestod at i at se og i at vinke, var der mere end blot en konstatering af deres tilstedeværelse. Præsten spejlede og ikke blot anerkendte, men vedkendte[220] sig dem, med de udfordringer de havde. Helene havde i mit interview med hende bemærket, at hun mener, at anerkendelse er uden konsekvens:

> Anerkendelse, det har ingen konsekvens. Det betyder egentlig ikke, at du ta'r den anden særlig alvorlig…jamen jeg anerkender dig, og ja – og så hvad? Jeg synes anerkendelse, det er sådan et skulderklap. Fint, dem skal der også være. Men der skal noget mer' med i en menneskelig relation, før den har værdigheden og øjenhøjden (Helene 14/6 2018).

Præsten viste med sin gestus og med sin efterfølgende ros, at hun turde se såvel konfirmandens som morens udfordringer og vedkendte sig dem i situationen. Samtidig blev de mødt i deres situation, ved at kirken og skolen i fællesskab sørgede for, at konfirmationsundervisning kunne finde sted, og at moren ikke skulle agere anderledes, end hvad hun gjorde ved Lises brors konfirmation. Mette udtrykker det samme:

---

[220] Se fodnote 231 samt afsnit 7.2.

> Jeg har været helt tryg, der har været trygge hænder. Helene og skolen havde styr på det, og jeg har jo heller ikke deltaget i hans brors konfirmationsundervisning (Mette og Malthe 27/9 2018).

Mødrene har forståelse for børnenes udfordringer og har lært at se udfordringerne fra deres børns synsvinkel, så de kan nedbringe udfordringerne på forhånd. Alle mødre fortæller, at konfirmandernes overvejelser om konfirmation har drejet sig om nødvendigheden af at tro for at blive konfirmeret lige som for andre konfirmander. Konfirmander med ASF kan imidlertid have nogle ekstra overvejelser i forhold til at gennemføre en konfirmation, som kan påvirke tilvalg eller fravalg af konfirmation. Ulrik havde ikke lyst til at blive konfirmeret, indtil forældrene fandt ud af, hvordan konfirmation kunne foregå, så han kunne overskue det:

> Først ville han ikke konfirmeres, indtil vi fandt ud af, hvad der var årsagen til det. Han sku' ikke ind i den kirke med alle de andre (Natascha og Ulrik 15/5 2018).

Overskuelighed og forudsigelighed kan indbefatte, at der så vidt muligt sørges for, at der ikke kommer andre til konfirmationen i kirken end dem, konfirmanden på forhånd er indforstået med. Dette kan betyde, at konfirmationen ikke annonceres lige som konfirmationer for andre konfirmander:

> Derfor havde Peter [hjemsognets præst] heller ikke sat det i kirkebladet, da Ulrik sku' konfirmeres om lørdagen, for så fik vi ikke nogen uventede gæster i kirken...Hvis det havde stået i kirkebladet, at han [Ulrik] sku' konfirmeres, så ku' der godt komme nogen, der lige ville hilse på (Natascha og Ulrik 15/5 2018).

Mødrene er netop vant til at finde løsninger og at føre dem ud i livet, selv om de kan føle, at de ikke lever op til de gængse normer. Betingelsen for, at Leif kunne få en god konfirmationsfest, var, at han ikke opholdt sig ret meget i festlokalet, hvor hans fest foregik, men i stedet cyklede uden for på sin cykel. Det var den måde, han kunne holde til at være med til festen, og det vidste gæsterne:

> På hans måde havde han [Leif, konfirmanden] en fantastisk fest. Andre ville nok ha' sagt "hvad er det her for noget". Men det er jo sådan, han ku' deltage i festen… Det vidste jeg, og det vidste de andre. Så vi holdt konfirmation, og Leif cyklede [udenfor på sin cykel, medens der blev festet inden for i festlokalet] (Laila og Leif 17/5 2018).

Det er nødvendigt, at mødrene er lige så meget detektiver som præsterne og lærerne og pædagogerne for at finde ud af, hvad der er på spil. En forudsætning for, at deres løsninger bliver anvendt, er, at der bliver lyttet til dem og at kirken er villig til at føre deres løsninger ud i livet.

4.2.3. Tema 3: Religiøs modning og konfirmandundervisningens resonans med kirkens andre tilbud

(Børne)konfirmandundervisning for børn med ASF kan ikke ses isoleret i forhold til andre kirkelige aktiviteter og fællesskabet i f.eks. den lokale menighed.

En af mødrene har oplevet, at konfirmandundervisningen har rustet hendes søn til at kunne begynde at finde mere mening i bibelhistorierne. Der er blevet grebet fat i sønnens ballast af fortællinger, så han er begyndt at kunne fortolke sit eget liv i lyset af dem. Leif havde lært bibelhistorierne at kende ved at Laila havde læst dem for ham fra den dåbsbibel, han fik foræret, da han blev døbt. Laila har erfaret, at Sonja uden at vide det har grebet fat i konfirmandens ballast af fortællinger og har fået tilføjet en ekstra dimension af modenhed og mulighed for, at Leif kan erfare en tydning af sit eget liv i fortællingerne:

> Han [Leif] har rummet mange af historierne, og pointen i bibelhistorien…Det har han fanget. Det er jeg lidt imponeret over. Så hun [Sonja] har gjort et godt stykke arbejde. Det har hun [Sonja] (Laila og Leif 17/5 2018).

I afsnit 4.1.2, undertema 2b, gør jeg rede for Sonjas intention om at hjælpe konfirmanderne med at identificere sig med hovedpersonerne i bibelfortællingerne, for hun har erfaret, at det er en af de udfordringer, konfirmander med ASF har.

En anden mor oplevede, at den lokale kirke kan spille en positiv rolle for barnet i konfirmationsforberedelse, hvis den i forvejen er en del af familiens liv f.eks. i forbindelse med baby-salmesang, og hvis kirken spiller en aktiv rolle i lokalsamfundet. Forældrene oplever at mulighed for deltagelse i forskelige aktiviteter, der kan støtte forældrenes dåbsoplæring af deres børn, kan have stor betydning, f.eks. babysalmesang så børnene kan have en klangbund af fortrolighed i såvel børne- som konfirmandundervisningen. Natascha gør rede for, at den samhørighed, der blev etableret til babysalmesang, hvor hun deltog med en lillebror til konfirmanden, ikke hørte op ved udgangen til kirken eller sognegården, men fortsatte i deres hverdag:

> Og så er det [babysalmesang] egentlig [fortsat] som legegruppe efterhånden. Nu kendte man de andre, de andre, der havde små børn. Men man mødte jo også nogen nye…Det er også en god måde at møde andre…(Natascha og Ulrik 15/5 2018).

Hendes deltagelse i babysalmesang med en lillebror havde ikke noget at gøre med, at de var en familie med ASF. Selv om storebroren med ASF går i specialklasse, er jævnligt i aflastning, og hans kontakt med venner primært er online, er de en del af det lokale kirkesamfund som alle andre.

Set i det lys, er det ærgerligt, at alle børn på specialskoler og i specialklasser endnu ikke har mulighed for at deltage i børnekonfirmandundervisning, der er tilrettelagt for børn med ASF eller andre udviklingsforstyrrelser som målgruppe.

Ingen af de fire mødre gav udtryk for at de oplevede at have savnet mere kontakt med og støtte fra kirken. De havde en forventning eller et håb om, at den skulle give de samme muligheder for konfirmation til deres børn, som den gjorde til andre, selv om det måske skulle foregå på andre måder. Det kunne f.eks. være i form af mulighed for konfirmandundervisning på specialhold, og mulighed for at blive konfirmeret alene i sit hjemsogn. Den ene konfirmandmor oplevede at hendes datter savnede konfirmandundervisningen, og moren efterlyste en opsamling efter konfirmationen:

> Ja, altså, det var virk'lig et savn for hende [konfirmanden Lise]. Nu sku' de ikke det mere [mødes i kirken til konfirmationsundervisningen]. Det var den her glæde. Man glædede sig til konfirmationen, men det var også virk'lig - ja, hun syntes, det var trist, da det så stoppede (Pernille og Lise 9/10 2018).

Det kunne være godt for Lise, hvis der stadigvæk var et tilbud, som lignede den konfirmandundervisning hun havde fået på specialhold, hvor de havde mulighed for at sidde og synge sammen (Pernille og Lise 9/10 2018). Mette mener derimod, at det kan være svært at lave et skræddersyet tilbud til (børne)konfirmander med ASF udover selve undervisningen for:

> "…Autister er jo også forskellige…så jeg tænker egentlig, bare kirken generelt set, som den er nu, som jeg oplever, skal være et rummeligt sted, at man bliver taget imod, lige meget om man kommer og er hjemløs og lugter af gammel sur hundetis" (Mette og Malthe 27/9 2018).

Inden da har Mette antydet, at det at føle sig velkommen i folkekirken også kan skyldes, at der måske ikke kommer så mange:

> Man kan jo godt mærke, at de gerne vil have besøgende i kirkerne. De er jo superglade, når der kommer nogen (Mette og Malthe 27/9 2018).

Meget tyder på, at konfirmandforældrenes forventninger til og kontakt med kirken ikke har ændret sig ved at få et barn med ASF. Når de har kontakt med kirken er det i rollen af at være familie, hvis børn er målgruppe i forhold til kirkens aktiviteter i kraft af børnenes alder og i kraft af de traditioner, som familien i forvejen plejer at være en del af. Deres håb og forventning er, at de stadig kan være med i de kirkelige aktiviteter som babysalmesang og overgangsritualer som dåb og konfirmation, *selv om* de har et barn med ASF og ikke *fordi*, de har et barn med ASF. Aktiviteter bør tilrettelægges, så der

er plads til mennesker med ASF, f.eks. en opfølgning på konfirmandundervisning.

Ekskurs 2. Alternative kristne fællesskaber for forældre

Kristelig Handicapforening har haft stor succes med at opstarte grupper for forældre til børn med ASF under overskriften ”autisme og tro”,[221] der har resulteret i flere mindre grupper fordelt efter geografi.

Ingen af de interviewede mødre har vist interesse i at deltage i grupper for forældre i en kirkelig sammenhæng til børn med ASF

Jeg kategoriserede alle fire mødre som ”kalendermenighed” eller ”biografisk menighed”. Den ene mor havde også rødder i ”gudstjenestemenighed”, og den anden mor lå på kanten til ”segmentmenighed” (fodnote 185). Meget tyder på, at ønsket om specifikt at være med i netværk eller interessegrupper med tilknytning til folkekirken eller andre kirkelige sammenhænge kan være præget af, hvor meget man er tilknyttet fællesskaber i folkekirken eller andre kirkelige sammenhænge i forvejen. At have et barn med ASF ændrer ikke nødvendigvis graden af tilknytning og måden at være knyttet til folkekirken eller et andet kirkeligt fællesskab på. Dette kræver dog nærmere undersøgelse.

De fire mødre blev endvidere omend forsigtigt kategoriseret i de to grupper ”de jordbundne” og ”de kulturelle generalister” (fodnote 184 og bilag S), hvilket harmonerer med tilgangen til kontakt med folkekirken og evt. andre samlingssteder i lokalsamfundet. Hvis der havde været interviewet mødre, hvis forhold til folkekirken faldt inden for rammerne af ”de finkulturelle”, ”de utraditionelle feinschmeckere” eller ”de pragmatisk eksperimenterende”, kunne udfaldet have været anderledes (fodnote 184 og bilag S).

Det kunne være et forskningsprojekt i sig selv at undersøge tilknytning til folkekirken og andre kristne fællesskaber i forhold til ASF og i forhold til, hvordan et tilhørsforhold og evt. teologisk overbevisning påvirker ønsker f.eks. i form af særlige grupper for forældre til børn med ASF. Andre parametre som by/land kunne også indgå og regionalt tilhørsforhold. Ligeledes kunne mulighed for eller mangel på følelsesmæssig og praktisk støtte i den nære omgangskreds af (børne)konfirmanderne med ASF og deres familier, hvor evne til støtte ikke nødvendigvis er betinget af økonomi og uddannelsesniveau samt LF- og HF-ASF være forskningsprojekter.

[221] Se https://k-h.dk/2822-2/, https://k-h.dk/aktiviteter/autisme-og-tro/ og https://k-h.dk/kalender/opstart-foraeldrenetvaerk-autisme-og-tro-oest/ (8/1 2020)

4.3. Analyse af empiri fra observationer

Analysen af empirien fra de fire observationer af undervisning hos to forskellige præster, viser følgende struktur i undervisningens forløb.

1) Forberedelse af de sidste praktiske ting, hvor kirketjeneren kan være involveret
2) Ankomst af konfirmander og lærere/pædagoger og overgang til undervisning
3) Markering af at undervisningen begynder: Salme, kort intro og/eller lokaleskift
4) Temaet udfoldes i kirkerummet
5) Lokaleskift, praktisk aktivitet
6) Afslutning

Sonja sendte en oversigt over undervisningen med piktogrammer til forældre, lærere og pædagoger inden de enkelte undervisningsgange, så konfirmanderne kunne blive forberedte på, hvad der skulle foregå. Helenes konfirmander havde ikke behov for det.

4.3.1. Undervisningens struktur

Ved alle fire undervisningsforløb kom præsten i god tid til kirkerummet. Jeg var ligeledes ankommet i god tid for at orientere mig i rummet. Ved observation 1 og 2, som foregik ved den samme præst, var det midterste lys i lysgloben allerede tændt ved min ankomst. Stolene var stillet op i en halvcirkel i midten af kirken med front mod alteret. Ved siden af stolene stod en flytbar reol med salmebøger. Ved observation 1 og 2 havde præsten medbragt henholdsvis et indkøbsnet og en kurv med forskellige ting, og der var stillet et bord parat ved siden af stolene. Ved observation 3 og 4 var der begge gange stillet borde op i en rektangel med nogle bøger i et sidelokale. Ved observation 4 havde kirketjeneren rullet en påskeløber ud inde i kirken.

Ved observation 1 og 2 kom konfirmanderne i flere omgange sammen med deres lærere og pædagoger. Undervisningen foregik i kirkerummet. Lærerne og pædagogerne hjalp konfirmanderne med at sætte sig på deres faste pladser. En enkelt konfirmand ønskede begge gange at sætte sig ved siden af sin lærer i sideskibet. Jeg fik senere at vide, at læreren havde præstens piktogrammer på sin mobiltelefon, som han viste konfirmanden, så konfirmanden hele tiden kunne se, hvor langt de var i undervisningsforløbet.

Ved observation 3 og 4 begyndte undervisningen i et sidelokale, mens konfirmanderne kom i flere omgange. De første konfirmander brugte tiden på at kigge i de bøger, som var lagt frem, mens de øvrige kom. Bøgerne indeholdt historier, som var blevet fortalt ved undervisningen de forrige gange. Dermed angav bøgernes tilstedeværelse en mulighed for samtale og smalltalk samt repetition og foregribelse. I alle fire observationer var samtalen med konfirmanderne præget af, at præsten talte med og ikke bare til konfirmanderne.

Ved observation 1 og 2 blev overgangen fra smalltalk til undervisning markeret af, at der blev sunget en salme, og at konfirmanderne ved navn blev kaldt op til lysgloben for at tænde et lys. Begge gange omtalte præsten de konfirmander, der ikke var til stede og inkluderede dem derved i fællesskabet på trods af deres fravær. Overgangen fra smalltalk til undervisning ved observation 3 blev markeret af, at præsten gik ind i kirken sammen med lærerne, pædagogerne og konfirmanderne.

Ved observation 4 blev konfirmandernes og de medfølgende pædagogers/lærers smalltalk afbrudt af, at præsten repeterede påskens dage ved hjælp af en planche over kirkeåret og fortalte om påskeløberen, de kunne forvente at se inde i kirken. I stedet for at synge en salme som forrige gang, blev konfirmanderne ledt ud i våbenhuset, hvor den nederste del af påskeløberen kunne ses, og hvor et billede af æselekskrementer vakte flere konfirmanders opmærksomhed. Den øverste del af påskeløberen nåede til alteret. Konfirmandernes opmærksomhed blev holdt fast ved, at præsten sagde: ”Pas på, I ikke træder i noget ubehageligt”.

Ved observation 1 og 2 hentede præsten en stor bog fra alteret for at fortælle en bibelhistorie. Præsten holdt bogen i lodret position foran sig uden at åbne den. Ved observation 1 ledte præsten fortællingen om det store gæstebud[222] over på sin medbragte kurv, og hvad der skal til for at holde en fest. ”Prøv at komme med herop”, sagde hun. Sammen gik konfirmander og præst de få skridt hen til bordet, og konfirmanderne fik lov til at tage ting fra præstens kurv, der skulle bruges til at holde fest. Der var også ting i kurven, der ikke havde noget med borddækning at gøre: En skruetrækker, en bold og et par briller. Flere konfirmander reagerede på det med undren, og sammen med præsten morede de sig over det. En konfirmand fandt alligevel ud af, at skruetrækkeren kunne bruges til at reparere bordflaget fra kurven. Da konfirmanderne begyndte at sige, at der manglede sovs og tallerkner til borddækningen, inviterede præsten konfirmanderne op til alteret, hvor de fik lov til at være med til at hente disk og alterkalk.

Ved sidste observation genfortalte præsten påskeugen ud fra billederne på påskeløberen. Lærerne og pædagogerne indgik spontan i dialog med præsten, og præsten udfoldede hver gang fortællingen, efter fortællingens situation var blevet nævnt. De spontane dialoger med lærere og pædagoger efter fortællingens situation tydede på, at præsten, lærerne og pædagogerne kendte hinanden godt, og at det ikke var første gang lærerne og pædagogerne havde deltaget i forløbet.

Ved observation 1 og 2 var der et kort ophold i undervisningen med en gåtur til sognegården, hvor der var en praktisk aktivitet. Ved sidste observation fik konfirmanderne serveret saft og småkager i køkkenet direkte efter fortæl-

[222] Luk 15,15-24.

lingen i kirkerummet. Ved 3. observation foregik fortællingen i det tilstødende lokale efter salmer, Fadervor og Trosbekendelse i kirkerummet, inden der blev serveret saft. Ved alle fire observationer varede undervisningen en time, hvorefter undervisningen blev afsluttet. Ved observation 1 og 2 blev afslutningen markeret med, at konfirmanderne satte deres papirer i en mappe. Ved observation 3 og 4 blev afslutningen markeret med den lette beværtning.

4.3.2. Fra *mind* til *body* og artefakter.

I analysen af interviews med præster, mødre og konfirmand har fortolkningsparadigmet først og fremmest været hermeneutisk og adaptivt.[223] En anden måde at undersøge autisme og inklusion på er at have fokus på kroppen (body) med ASF i stedet for ”the mind” med ASF og ToM med udgangspunkt i fænomenologi.

Vi er vores socialt dannede og fornemmende kroppe

Heilesen benytter sig af et sådant forfolkningsparadigme i den nye bog ”Ordet til dem uden ord” (Heilesen 2020, 101ff), hvor han flytter fokus fra ”mind” til krop (”body”). Vores krop er ikke adskilt fra os, for vi er vores krop, der sanser og interagerer.[224]

Kroppen med ASF er ligesom kroppen uden ASF. Bent Flemming Nielsen kalder kroppen for den ”socialt dannede/kunnende krop” (Heilesen 2020, 101 jf. Nielsen 2011a, 304), og Jakob Wolf kalder kroppen for den ”fornemmende krop” (Heilesen 2020, 101 jf. Wolf 2018, 21).

Kognition kan ikke udelukkende tilskrives hjernen, men er dybt afhængig af kroppen og dens relation til omverden. Den førreflekterede kropslige erfaring i et bestemt rum i en bestemt sammenhæng og med bestemte handlinger, kommer især til udtryk i liturgi og ”løfter os ud af vores individualitet op i en fælles forståelse” (Heilesen 2020, 102). Kroppen og stemmen gør og siger det, kroppen og stemmen skal gøre og sige i fællesskab med andre betinget af, om liturgien er trænet, så konfirmanden har den i kroppen.

Mennesker, der umiddelbart tilskrives svag kognition, erfarer og kommunikerer måske i endnu højere grad med krop og sanser end mennesker med NT udvikling (Heilesen 2020, 102f). De kan have sensoriske udfordringer, men det er ikke det samme som, at de ikke kommunikerer og erfarer med krop og sanser. Heilesen hævder at:

> Sparsom mimik og gestik hos mennesker med autismespektrumforstyrrelse betyder ikke, at de står uden for denne primære kropslige sansekommunikation, men det er et

[223] Se afsnit 3.1 og 3.2.
[224] Se afsnit 7.3.4.

> udtryk for deres krops særlige disposition, der får dem til at tænke og erfare anderledes end flertallet" (Heilesen 2020, 101, fodnote 129).[225]

Mange præster ritualiserer undervisningen for at komme konfirmandernes behov for forudsigelighed i møde og dermed fremme muligheden for, at de kan befinde sig godt i undervisningen og for at undgå interdependenssammenbrud. Undervisningen hos de præster, jeg havde foretaget observationer hos, var også ritualiseret med ens opbyggede forløb hver gang.

Artefakter som facilitator for social interaktion

En lignende tilgang har ph.d.-studerende Sofie Boldsen (Boldsen 2018), Institut for mennesker og teknologi, Roskilde Universitet. Boldsen anvender ligeledes en fænomenologisk forståelse af kroppen som et subjekt med udgangspunkt i Merleau-Pontys fænomenologi (Merleau-Ponty 2012). Hun forsker i ASF med en anden tilgang end ToM, hvor hun har til hensigt at undersøge den anderledes sensoriske profil hos mennesker med ASF med udgangspunkt i "body" og fænomenologi. Det er det, Heilesen kalder for "deres krops særlige disposition" (Heilesen 2020, 101, fodnote 129).

Boldsen gør rede for at verden, som den forekommer for os, ikke bare er en mængde af objekter, der er placeret i det fysiske rum, men indlejret med mening. Subjektet er altid rettet mod verden. Samtidig tilskynder verden til bestemte positioner, bevægelser og handlinger (Boldsen 2018, 10). Dette gælder også mennesker med ASF.[226]

Ligesom der tales om, at mennesker med ASF kan have en anden kognitiv stil (kognitiv profil)[227], beskriver Boldsen, at mennesker med ASF kan have en anden stil for social interaktion, hvor den sociale interaktion faciliteres af ting (Boldsen 2019, 5). Hun forklarer det, som følger:

> Autism provides an interesting challenge to the emphasis on face-to-face interaction pervading such phenomenological approaches to social interaction. Autistic interactt-ion is a style not primarily driven by the direct embodied presence of the Other. Rather, the social encounter is mediated through engagement with the world of things (Boldsen 2019,5).

Ligesom Swinton bruger udtrykket *"double mindblindness"* (Swinton 2012b), hentyder Boldsen til begrebet *"[the] double empathy problem"* (Milton 2012). Man kan hævde, at mennesker med ASF er dårlige til at

---

[225] Se afsnit 1.6.3 om stimming.

[226] Boldsens ph.d.-studium er ikke afsluttet, men der foreligger fagfællebedømte artikler om hendes resultater på baggrund feltarbejde med observationer, hvor hun har deltaget i grupper for mennesker med HF-ASF.

[227] Se afsnit 2.3.

aflæse andres sindstilstand og dårlige til at vise empati[228], men mennesker med NT udvikling kan ligeledes have svært ved at aflæse mennesker med ASF og at vise empati overfor dem. Boldsen antyder forsigtigt, at ASF kun kan betragtes som sygdom eller handicap i konfrontationen mellem en autistisk og en ikke-autistisk måde at erfare på (Boldsen 2019,5).

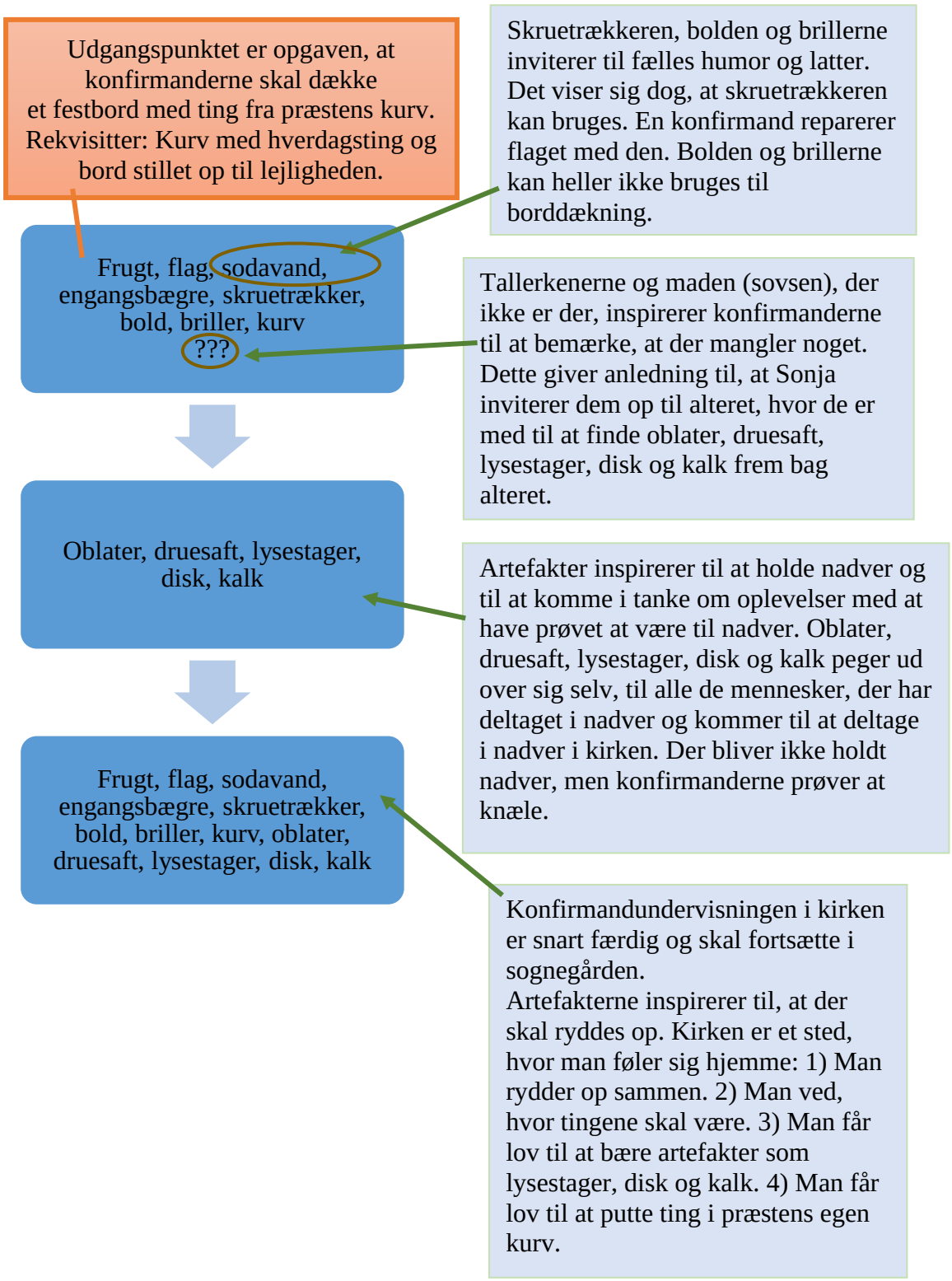
Observationerne fænomenologisk belyst

Især i Sonjas undervisning, hvor konfirmander med HF-ASF og LF-ASF blev undervist sammen, viste det sig at have stor betydning, at hun bevidst brugte artefakter og andre genstande som meningsbærende i undervisningen. Meningen lå i artefakterne i sig selv. Den måde, hun brugte dem på krævede ingen forklaring. Det kunne f.eks. være lystænding. Helene brugte også artefakter, men det havde ikke nær så fremtrædende en karakter. Artefakter hos Helene var blandt andet en tegneserie, der lå parat til konfirmanderne med ASF, da de ankom og salmebøger, der blev udleveret, da der skulle synges. Påskeløberen, der var lagt frem i kirken, blev ligeledes anvendt som facilitator for kontakt og samtale.

Figur 15 og figur 16 illustrerer de enkelte trin i Sonjas undervisning, efter konfirmanderne er blevet inviteret hen til et bord. Sonja faciliterede i høj grads den sociale kommunikation med konfirmanderne ved hjælp af artefakterne. Faciliteringen kunne endda foregå, mens hun gik foran en konfirmand med ryggen til ham, imens de bar disk, kalk og lysestager på plads.

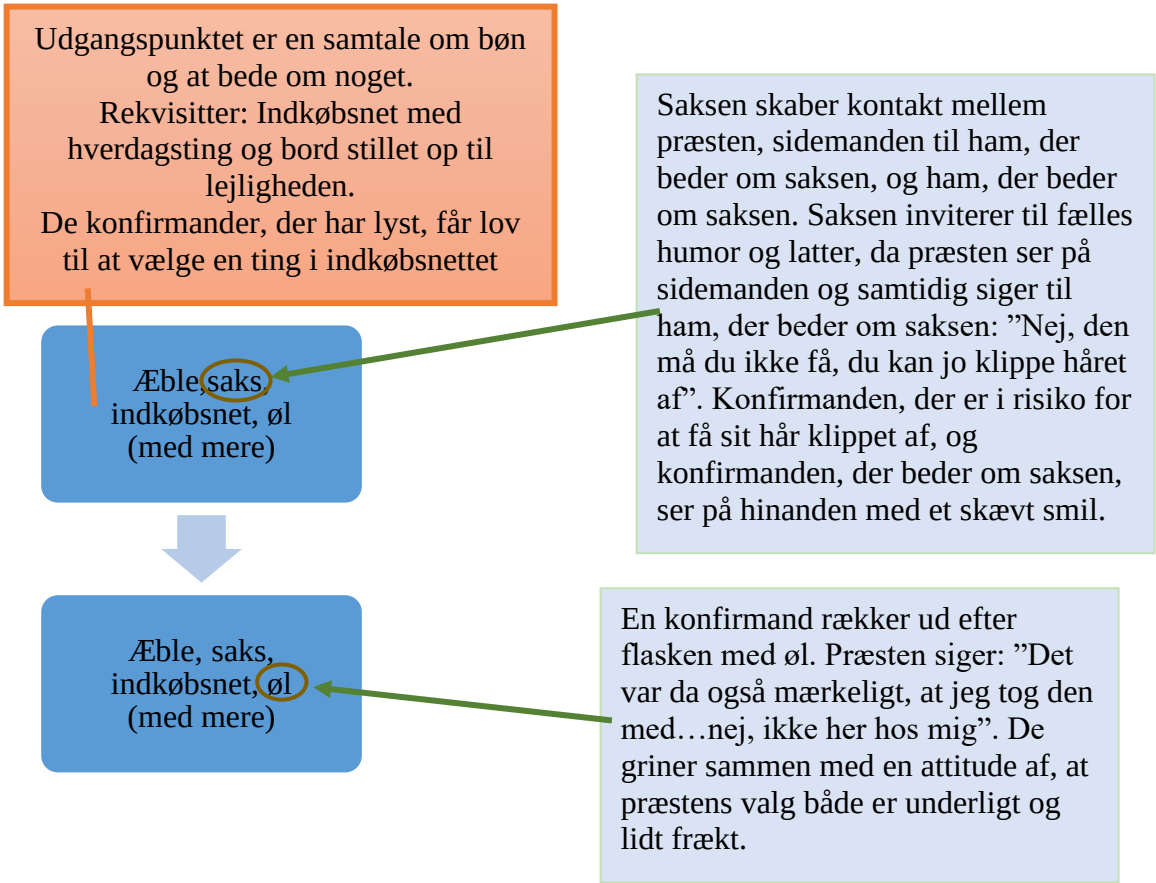
[228] Boldsen beskriver ikke, hvordan hun forstår empati, eller hvilken form for empati, hun hentyder til.

Figur 15 Artefakter som facilitator. Det store gæstebud



Ved observation 2 brugte Sonja på samme måde artefakter til undervisning i bøn, hvor man ikke altid får det, man beder om.

Figur 16 Artefakter som facilitator. At bede om noget



Udover at der var en mening indlejret i artefakterne selv, som faciliterede undervisningen, faciliterede de også konfirmandernes kontakt til hinanden, forhold til kirkerummet, forholdet til de kirkegængere, der kommer i kirken og deltager i nadver, selv om kirkegængerne ikke er i kirkerummet, mens konfirmandundervisningen foregår, og Sonja selv i rollen som præst. Ligeledes fik hendes rolle som privat person lov til at skinne igennem ved, at hun anvendte en kurv eller et indkøbsnet med hverdagsting, som både hun og konfirmanderne kendte anvendelsen af og brugte til daglig.

Konfirmanderne kommunikerede også førrefleksivt til Sonja. Hun reagerede på kommunikationen ved at give dem lov til at blive siddende på deres stol, hvis de ikke magtede at deltage. Kommunikationen bestod i deres kropssprog, hvor de lukkede sig sammen, men først og fremmest var den faciliteret af deres hovedbeklædning som huer, kasketter og hætter på hættetrøjer, som de gemte sig under. Ved hendes reaktion brød hun deres isolation og ensomhed ved netop at vise respekt for deres kommunikationen og ved at møde dem i deres overvældelse af sanseindtryk.

4.3.3. Sammenfatning af indtryk fra observationerne

Præsterne nævnte alle sanseindtryk, der var tilstede omkring konfirmanderne og ændringerne i lydene. Det kunne være lyde fra loftet, der skyldtes håndværkere og ikke ”rotter eller nisser” (observation 3), og når lydene hørte op, blev det sagt, at det kunne være, ”at håndværkerne var gået til kaffepause” (observation 3). Alt, hvad der skulle ske, og hvad der forventedes af konfirmanderne blev formidlet. Begge præster var meget entydige i deres kommunikation.

Konfirmander, der ikke magtede at deltage mere end blot at være fysisk tilstede, fik lov til at være i fred. En enkelt konfirmand, der havde haft en dårlig morgen, forlod undervisningen inden gåturen til sognegården sammen med sin lærer. Læreren formidlede på konfirmandens vegne til præsten, at konfirmanden ikke havde overskud til mere.

Begge præster var meget opmærksomme på, at konfirmander med ASF kan have svært ved forestillingsevne og identifikation. Den ene præst foretog overføringer fra konkret til abstrakt ved at bruge genstande som ting i en kurv, der kan bruges til en fest eller ting i et indkøbsnet, hvor de ikke har lov til at få alle tingene.

Den anden præst havde kun konfirmander med HF-ASF. Hun kunne lave konkrete overføringer på det abstrakte plan, idet hun brugte eksempler, uden konfirmanderne havde behov for at se og mærke dem. Konfirmanderne kunne nøjes med at forestille sig dem på baggrund af hendes meget konkrete beskrivelser. Uanset om overføringerne foregik fra konkret til abstrakt, fra abstrakt til abstrakt eller forblev på det konkrete plan, var præsterne meget tydelige og præcise i deres beskrivelser og brugte meget kropssprog og levende stemmebrug.

Begge præster var tydelige i at skabe identifikationer med personerne i bibelfortællingerne ved at tale meget i 1. eller 2. person. De tog udgangspunkt i konfirmandernes egen erfaringsverden og ledte den over på bibelfortællingerne, der igen blev ledt tilbage som en fortolkning. Præsterne spejlede konfirmandernes ytringer og gav konfirmandernes indspark i undervisningen plads. Samtidig holdt de fast i en meget tydelig og struktureret klasserumsledelse. Der var ingen overraskelser ud over de planlagte (indholdet i kurven og indkøbsnettet, altersølvet bag alteret).

Undervisningen bar præg af, at den var opbygget på næsten samme måde hver gang især på holdet, hvor der både var konfirmander med LF- og HF-ASF. På dette hold var undervisningstempoet langsommere, og der var kun to undervisningssteder: kirkerummet og konfirmandlokalet. Holdet for konfirmander med HF-ASF havde tre undervisningssteder: kirkerummet, konfirmandlokalet og køkken- alrummet, suppleret med ture til andre kirker og kirkegårde.

I begge undervisningssammenhænge bad de fleste medfølgende lærere og pædagoger med på Fadervor, sang med på salmerne og levede med i undervisningen og den del af undervisningen, der havde karakter af gudstjeneste. Enkelte af lærerne og pædagogerne på det ene hold sad og gemte sig lidt bag nogle af deres kolleger med deres mobiltelefoner, men de var parate, når der var behov for deres intervention. Det lod ikke til at påvirke intensiteten af situationen fra konfirmandernes synsvinkel. Ved observation 3 og 4 fik jeg som observatør også en salmebog stukket i hånden med besked om at synge med.

4.3.4. Perspektivering

At observere metodikken, didaktikken og samspillet i en planlagt undervisningssituation kan bekræfte de bevægelser, der går fra (børne)konfirmandundervisning til folkekirkens relationelle liv, som er blevet omtalt eller antydet i de enkelte interviews. Konfirmanderne blev introduceret til nadver i observation 1, som blandt andet er et fælleskab både for den konkrete menighed og fællesskabet af alle kristne til alle tider i hele verden. I observation 3 og 4 spillede konfirmanderne naturligt sammen med kirketjeneren, idet de opholdt sig i centrum af kirkens lokaler, hvor andre besøgende også blev budt på kaffe.

Ved alle fire observationer reagerede præsterne meget kontekstbestemt i undervisningen. Det svarer til den metodik og didaktik, som de havde beskrevet i mit interview med dem.

Det viste sig, at de spontane møder, hvor præster trådte ud af deres rolle som præster og undervisere og reagerede intuitivt f.eks. lige inden eller lige efter undervisningens begyndelse eller afslutning eller i pauserne, kunne have meget at bidrage til projektet. Disse tidsrum er ikke nævnt af etiske årsager: Aftalen om observation gik på undervisningssituationerne.

Det ville ikke give mening at forsøge at indfange flere af de spontane møder mellem konfirmander med ASF samt deres familier og præsterne ved hjælp af observation, da det ikke altid er forudsigeligt, hvornår disse møder finder sted. Møderne kan også finde sted uden for den kirkelige kontekst, når en konfirmand, der er blevet voksen, møder præsten i et indkøbscenter, og præsten får en krammer, selv om hun er i indkøbscentret med sine børn i sin rolle som privat person og forælder (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Møder kan være virtuelle, når præsten besvarer gentagne sms'er fra en usikker mor med "o.k." (Kirsten og Vibeke 19/2 2018), når moren har behov for at blive spejlet, selv om hun ikke fysisk mødes med præsten.

Der foregår også nogle "møder" i "det tredje rum" mellem mødrene og præsterne, lærerne og pædagogerne, når mødrene oplever konfirmandundervisningen som et pusterum. Mødrene oplever, at de ikke selv skal kompensere for deres børns funktionsnedsættelse. De erfarer, at der er nogen, der

vil deres børn, tager imod dem, og at der også er rum for dem. Søskende kan opleve glæde ved, at der er nogen, der vil deres bror eller søster og dermed også deres familie, som de selv er en del af (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

Møderne må derfor også erfares i interviews, hvor referencen til dem dukker op, hvis møderne har gjort indtryk på informanterne, og dermed er blevet husket og vurderet relevante at nævne.

Samtidig bidrager fænomenologien med en anden vinkel, hvor fokus er på *body som subjekt* i stedet for på *mind*. Det ville imidlertid kræve, at situationerne blev indfanget og optaget både med billede og lyd, hvis alle nuancer skulle med og gerne uden observatørens tilstedeværelse, for at denne ikke skulle påvirke situationen. Dette ville endvidere kræve underskrifter fra deltagerne, hvis det filmede skulle indgå i et forskningsprojekt.

4.4. Triangulering 1

Triangulering i kap. 4[229] er mellem

1) Interviews med præster
2) Interviews med mødre og en konfirmand
3) Observationer

De to vinkler fra henholdsvis præster og mødre samt en konfirmand viser hver deres oplevelse og erfaring af udbyttet af (børne)konfirmandundervisning for børn med ASF på specialhold. Det viser også deres oplevelse og erfaring af forholdet mellem familier, der er ramt af ASF og kirken forstået som lokal menighed og gensidige forventninger. Det er informanternes subjektive tanker, oplevelser og erfaringer, der ikke nødvendigvis fortæller noget om, hvad de mennesker, de er i relation med, tænker, oplever og erfarer. Interviews giver heller ikke direkte adgang til møderne mellem præster og (børne)konfirmander med ASF, men har en tidsforskydning, der kan give risiko for, at oplevelserne og erfaringerne efterfølgende kan påvirkes af andre faktorer

Observationerne fortolket ud fra et fænomenologisk fortolkningsparadigme flytter fokus fra ”mind” til kroppen (body), hvor det viser sig, at det, der kan synes at være og opleves som distancer og brud i relationerne mellem flere parter som f.eks. mellem præster og (børne)konfirmander, ikke altid er distancer og brud. Ved at vise respekt for kroppenes ageren i rummet og i forhold til hinanden samt anvendelsen af artefakter som faciliterende for kontakt, kan det, der umiddelbart ser ud som en afvisning, vise sig at være en invitation til at lade andre se, hvordan konfirmanden har det lige nu: At

[229] Se afsnit 3.5.

konfirmanden har behov for at være i fred, og at sanseindtrykkene lige nu er for overvældende.

Observationer har ikke nogen tidsforskydning i forhold til begivenheden, til gengæld har observatøren ikke direkte adgang til informanternes subjektive erfaringer med risiko for at aflæse situationerne forkert. Der var situationer i observationerne, der krævede en forklaring efterfølgende af Sonja eller Helene. Hos en af observationerne hos Sonja, sad en af konfirmanderne ved siden af en lærer med lærerens mobiltelefon. Jeg antog først, at konfirmanden spillede et spil, der ikke havde noget med undervisningen at gøre og dermed ikke deltog i undervisningen. Det viste sig, at læreren brugte sin mobiltelefon til at vise konfirmanden piktogrammer, som han havde fået tilsendt af Sonja ligesom de øvrige lærere, pædagoger og forældre. Piktogrammerne på telefonen var artefakter, der forbandt kontakten mellem konfirmand og præst og bevirkede netop, at konfirmanden kunne følge med i undervisningen.

4.5. Teologiske perspektiver

De tre synsvinkler, interview med præster, interview med mødre og observation af undervisningen, har suppleret hinanden. De teologiske refleksioner bliver generelt henlagt til kap. 7. Alligevel er der teologiske refleksioner og levet teologi i de enkelte interviews, som skal opsummeres og som sammen med afsnittet ”Teologiske perspektiver” i kap. 5 skal danne grundlag for den teologiske refleksion i kap. 7.

Kirsten og Vibeke (19/2 2018) oplever, at kristendommen som fællesskab kan være udfordret,[230] fordi konfirmanderne med ASF kan have nok i at lære Fadervor og noget om kristendommen. En udfordring bliver, at tænke fællesskab anderledes og det samme med relationalitet, som det er blevet til i dette projekt, der også giver plads til andre måder at vise relationer på.

Jonathan forsøger at praktisere, at konfirmander med ASF kan have andre måder at være i relation på i sin metodik. Temaet ”at være forkert” i betydningen skam lægger sig op af temaet ”identitetstab” som resultat af perverterede relationer.

Et andet implicit og indimellem eksplicit emne i materialet er spørgsmålet om gudbilledlighed, som må udlægges, så den giver plads til mennesker med ASF som fuldgyldige og ligeværdige mennesker.

Erfaring af vedkendelse er en envejsbevægelse, der giver plads til og sætter fri til afvisning, hvis mennesket med ASF ikke magter at være social.

[230] Se afsnit 1.6.2. Dette afsnit handler om begrebet ”perfekt”. Tilbagetrækning har op gennem kirkehistorien i perioder været opfattet som mere ”perfekt” end at være i et ”fællesskab”.

Vedkendelse kan også optræde som en tovejsbevægelse, men den ene parts vedkendelse ophører ikke af, den anden part ikke udtrykker samme vedkendelse.[231]

Opfattelsen af, at konfirmanderne er Imago Dei kan være det grundlæggende udtryk for inklusion.

[231] Udtrykket ”vedkendelse” er lånt af Niels Nymann Eriksen (Eriksen 2018, 79ff, jf. Arendt 1969) og Niels Grønkjær (Grønkjær 2017, 269ff, jf. Arendt 1969). Eriksen og Grønkjær henviser til Hanna Arendt. Både hos Eriksen og Grønkjær bliver der formuleret et korrektiv af ”anerkendelse” som anvendt hos Liedke, Wagner og Axel Honneth, idet de sætter ”vedkendelse” i stedet (Liedke og Wagner 2016). Anerkendelse oversættes ofte til ”recognition” på engelsk, der gengiver en tovejs bevægelse: At se og blive genspejlet. Vedkendelse er uden forventning om at blive spejlet tilbage. Se også afsnit 7.2.

Kapitel 5. Kreation: Workshops, præster som medforskere

De to workshops med midtvejsstatus imellem har frembragt mere viden som supplement til de tolv interviews og fire observationer. Medforskernes rolle er imidlertid ikke blot at bidrage med informationer, men også at tænke med på formål og mål for projektet. Derefter er målet, at de implementerer tankerne i deres praksis efter workshop 1 med efterfølgende evaluering på workshop 2. Program for workshop 1 og oversigt over moduler findes i bilag U. Brevet, der blev rundsendt til medforskere i forbindelse med invitationen til midtvejsstatus findes i bilag V. Navnene i brevet er omskrevet med pseudonymer. Bilag W viser programmet for workshop 2 med oversigt over moduler.

I dette kapitel vil jeg analysere materialet fra processen, for at belyse den udvikling, der skete med medforskerne, når de arbejdede med emnet og samtidig blev sat ind i den nyeste forskning på ASF-området i samspil med teologisk refleksion på baggrund af inklusionstanken og *Disability Studies*. Ligeledes vil jeg gøre rede for resultaterne af deres refleksion i samspil med implementering af refleksionerne i deres respektive praksisser.

Kapitlet belyser delmål 2, da der både er fokus på proces, forandring, resultat og udblik til fortsat forandring.

5.1. Analyse af empirien fra workshop 1

Mandag den 10. sep. 2018 - onsdag den 12. sep. 2018 blev workshop 1 afholdt på Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter (FUV) i Løgumkloster, hvor tolv inviterede præster deltog. Workshoppen bestod af fire moduler ud over undervisning ved Kristine Jensen de Lopez, der gjorde rede for den nyeste forskning inden for ASF, Hans Vium Mikkelsen, der forelæste om forskellige teologiske tilgange til handicap samt undervisning af undertegnede i inklusionsbegrebet set fra en teologisk synsvinkel. Jeg vil uddybe indholdet af de fire moduler i de næste fire underafsnit. Heilesen stod for ledelsen af workshop 1 og udarbejdelsen af modulernes indhold, mens jeg intervenerede på det faglige om ASF og inklusionsbegrebet, interagerede som *"native"* i pauser, når der var plenum, samt deltog som observatør.[232]

[232] Deltagerobservationen har selvsagt været vigtigt i processen med at udskrive optagelserne og på grundlag af fremkomne tekster at analysere workshoppernes forløb og indsigter. Af stor betydning har det også været, at min deltagelse her har givet mig et godt sounding board af stemmer, som jeg har haft med i baghovedet under det videre arbejde med afhandlingen. Se også afsnit 1.7.2.

5.1.1. Modul 1. Afdækning af udfordringer og behov

Målet for første modul 1 var, at deltagerne skulle opnå medejerskab til inklusionsproblematikken ved at bruge deres fælles ressourcer i en afdækningsproces, og at udfordringer og behov i forholdet mellem folkekirkemenighed og familier med ASF skulle afdækkes. Tilgangen til modul 1 var *Worldcafé*. Konceptet beskrives på bilag X. Der er er redegjort for arbejdsbeskrivelsen for modul 1 på bilag Y, hvor der er billeder af de tre plancher, som de fire grupper skrev på, og renskrivning af plancherne. Hver planche omhandler et bestemt spørgsmål, som de fire grupper skulle reflektere over og derefter beskrive refleksionerne i stikord på plancherne.

Grupperne gik til arbejdet med ildhu, men med frustration over ikke at have mere kendskab til, hvad det vil sige at være familie, der er berørt af ASF, end de havde. Derfor blev især de to præster, der selv er forældre til et barn med ASF, inddraget som ressourcepersoner.

Første spørgsmål var, hvilke udfordringer familier med ASF kan have. De fire gruppers brainstorm kom til at dække følgende emner:

Manglende forståelse

- Manglende forståelse af betydningen af ASF hos dem, der ikke er en del af familien, fordi forældrene skal være eksperter. Hertil kommer manglende forståelse af det autistiske barns grænser. Et eksempel med en bedsteforældre bliver nævnt, hvor bedsteforælderen ikke forstår barnebarnets behov for at beholde sin kasket på under konfirmationen.

Begrænsning, sorg, bekymring, ensomhed

- Behovet for regelmæssighed kan begrænse familiernes spontanitet og resultere i manglende mulighed for at indfri omgivelsernes forventninger. Søskende og økonomi kan blive påvirket. Sorg, bekymring for fremtiden og ensomhed kan påvirke en familie, der er berørt af ASF.

Praktiske udfordringer, behov for et rum i rumme

- Praktiske udfordringer kan være logistik i forbindelse med transport, larm og mange mennesker f.eks. i kirkerummet, hvor familier, der er berørt af ASF, må skabe sig et rum i rummet for at kunne være der.

Andet spørgsmål var, hvilke udfordringer menigheder kan have med ASF. Følgende emner viste sig i refleksionerne:

Uvidenhed, holddynamikker, uformelhed, mennesker med ASF kan fylde meget

- Præster kan være uvidende om ASF. Dels kan de stille for store krav, dels kan de tale ned til familier, der er berørt af ASF. Præster er ikke altid klædt på til opgaven. Rummelighed og gensidighed i menigheden kan være udfordret, og der kan være frygt for det anderledes. Ved mere uformelle tiltag kan det være vanskeligt at med-

tænke ASF. Det er en udfordring at skabe et rum, hvor alle kan være, for man ved aldrig, hvem der kommer, heriblandt også mennesker med ASF.

- Det kan kræve en fast forankret menighed at rumme mennesker med ASF. En dialog med menigheden om nye kirkegængere kan være en forudsætning for at rumme mennesker med ASF.

- Holddynamikker kan være svære at etablere, og det kan være vanskeligt at komme fra det konkrete til det abstrakte. Børn og voksne med ASF kan komme til at fylde meget, da de kan være præget af svag ToM.

Tydelig ledelse, kommunikation, struktur, rammesætning

- Disse fire emner er en forudsætning for, at mennesker uden ASF kan tage imod og rumme mennesker med ASF. Den faste struktur i højmessen er en fordel, men højmessen er for lang, og deltagelse i nadver kan være vanskelig.

Rod, skift og støj

- Mange aktiviteter kan have for hurtige skift for mennesker med ASF, især ved "Messy Church", [233] og støjniveauet kan for være højt.

Det tredje og sidste spørgsmål kombinerede de to første spørgsmål: "Hvilke behov har familier med ASF og menigheder?" Følgene emner viste sig i de fire gruppers overvejelser. Der er både praktiske overvejelser og tanker på det overordnede plan, der kan påvirke en diversitetsdiskurs samt fokus på positiv indflydelse, som mennesker med ASF kan have samt en bredere forståelse af normalitet:

Forståelse, tryghed, aflastning, vide normalitetsmarkører

- Både familier med ASF som en del af menigheden og menigheden generelt, kan have behov for, at der bliver signaliseret en forståelse af ASF. Dette kan skabe tryghed, så der sker en aflastning af forældrenes ansvar og bliver skabt nogle vide normalitetsmarkører, der også indbefatter mennesker med ASF.

Praktisk dimension

- Den praktiske dimension handler om udfordringer med transport til og fra undervisning, og at lokalsamfundet kan flage ved konfirmation af konfirmander med ASF for at vedkende sig dem.

---

[233] "Messy Church" er betegnende for et tværkirkeligt koncept med rødder i England. Det bygger på fem grundværdier: Kristus skal være i centrum, det er for alle aldre, aktiviteter skal afspejle en kreativ Gud, gæstfrihed og gudstjenestefejring skal afspejle en glædens Gud. Et møde eller en gudstjeneste efter konceptet har fire grundsten:
Drop-in, aktivitet, forkyndelse og spisning, se:
https://messychurch.dk/index.php?id=9%20og%20https://www.messychurch.org.uk/
(3/1 2020). Konceptet bliver anvendt i såvel folke- som frikirker i Danmark.

Positiv indflydelse, konkret sprogbrug, stor retfærdighedssans

- Der kan være en positiv indflydelse fra mennesker med ASF, for de tvinger til konkret sprogbrug og har en stor retfærdighedssans. De kan derimod have vanskeligheder med at forstå abstrakte begreber som synd og tilgivelse, men konkrete begreber som de 10 bud er lettere at formidle samt viden i forhold til tro.

Medinddragelse

- En gruppe mente, at der bør være medinddragelse, for at tilhørsforhold og tro kan udfoldes.

5.1.2. Modul 2. Samspil af udfordringer og behov

Målet for modul 2[234] var at deltagerne skulle vurdere inklusionsmulighederne i folkekirken. Tilgangen var konceptet *Fishbowl*, der beskrives i bilag Z. Arbejdsbeskrivelsen er udfoldet i bilag Æ, hvor der også er en oversigt over de spørgsmål, der indgik i modul 2.

Dette modul havde ligesom modul 1 primært det formål at få åbnet for deltagernes refleksioner over inklusion i en kirkelig kontekst i forhold til ASF, at få afdækket nogle af deres ressourcer, erfaringer og viden på området, og at alle deltagernes ressourcer, erfaringer og viden skulle i spil. Deltagerne var delt i to grupper, og hver gruppe skulle slutte med at skrive fem profilerede synspunkter, der blev som følger:

[234] Der blev byttet om på modul 2 og 3. Årsagen, til at der blev byttet om på modul 2 og 3, var at deltagerne var blevet trætte efter intensiv undervisning, og at vi skønnede, at modul 3 var mere overskuelig end modul 2. Det viste sig, at valget var rigtigt, og at deltagerne bagefter udtrykte, at konceptet ”Fishbowl” havde fået dem til at glemme trætheden, så de også denne gang gik engageret til opgaven

Tabel 13 Profilerede synspunkter

Gruppe 1*	Gruppe 2*
”Frikadeller”, konkret hjælp, håndsrækning.	Det kan være godt med en bank af guidelines i forhold til de forskellige måder at være kirke på – måske en løftestang også til at læse bibeltekster. NB: Det er mest i konfirmandstuen.
Formidling af det kristne håb.	Besøgsvirksomhed i menigheden som mulighed.
En plads i fællesskabet (man bliver regnet med).	”Billeder” skal forklares – og væsentligheden [hvad der er meningen med dem, og hvordan de kan eller skal fortolkes],
Ærligt forhold til, hvordan familier har det, se lidelsen i øjnene, gå ind i det.	At skabe rum til forældrene til at fortælle om deres situation med ASF-børn. F.eks. Café Kirke.
En særlig gudstjeneste/konfirmandguds-tjeneste (for konfirmander med ASF).	At skabe omsorg for søskende – ideer efterlyses!

*Formuleringerne er de to gruppers egne.

Under processerne havde Heilesen og jeg siddet sammen med hver en af de to grupper for at tage noter. Ved den efterfølgende opsamling fik de to grupper mulighed for at uddybe deres synspunkter.

Ligesom ved interviews med præster og mødre blev der henvist til lærernes og pædagogernes rolle. Ingen af deltagerne nævnte begrebet ”medvandrer”[235] i forbindelse med lærerne og pædagogerne, men fænomenet lå implicit i præsternes tanker om dem. Der blev foreslået, at konfirmander med ASF kunne komme på besøg hos menighedsmedlemmer. Præsterne omtalte, at pædagogerne kunne deltage i besøg som støtte, uden at en præst var med.[236]

Praktisk aflastning af familierne, der er berørt af ASF, var et omdrejningspunkt. Aflastningen skulle være af en anden karakter end Folkekirkens Familiestøtte,[237] som finder og formidler forældrevenner. Forældrevennernes rolle i Folkekirkens Familiestøtte er primært en hjælp til at skabe forandring i familierne, hvis forældrene har behov for at få styrket deres forældrerolle. Den praktiske aflastning i familier berørt af ASF kunne i stedet være at komme med en pose frikadeller eller at være ved børnene, så forældrene kunne få trænet. Aflastningen skulle ikke have karakter af intervention eller vejledning af forældrene, men konkrete praktiske opgaver.

[235] Se fodnote 198.

[236] Mange præster benytter sig af at lade konfirmander besøge kirkegængere og deltagere i kirkelivet for at danne relationer. Målet kan være, at faste kirkegængere og konfirmander ikke bare ser nakken af hinanden til gudstjenester, men kan sige ”hej” til hinanden f.eks. ved den lokale købmand.

[237] https://folkekirkensfamiliestotte.dk/ (3/1 2020).

Det kan være vigtigt at skabe rum for at omtale familiernes livssituation i en kirkelig sammenhæng, både set fra søskendes og forældres synsvinkel, herunder at spørge dem direkte: ”Hvad kan vi hjælpe jer med?” Præsten skal turde træde i karakter som præst, når det handler om at hjælpe familierne, der er berørt af ASF med at bevare håbet, se deres lidelse i øjnene og tale om den skyld, som mange forældre kan føle.

Flere deltagere nævnte emner, som kunne gå under betegnelsen omvendt diakoni, idet konfirmanderne med ASF skulle have mulighed for at bidrage til fællesskabet. De praktiske opgaver kunne være at hænge salmenumre op inden gudstjenesten. Heilesen fremhævede i den sammenhæng Christine Holm Poulsens ph.d.-afhandling, hvor hun gør rede for tre tiltag, som hun er kommet frem til kan styrke inklusion set fra et børneperspektiv (Poulsen 2017):

1) At blive set og hørt - at man har øje for alle.
2) At blive lyttet til og forstået - at der bliver lyttet efter, hvad alle siger.
3) At alle har mulighed for at bidrage til fællesskabet.

De to grupper talte om, at der bør være en vidensbank med guidelines på et højere plan end sogneplan, at der skal være mulighed for ASF-gudstjenester, der kan åbne op til den øvrige menighed, at man skal finde andre kroge end traditionel prædiken at hænge sin forkyndelse op på, og at billedsprog skal forklares.

5.1.3. Modul 3. Bevidsthed om roller, identitet og ressourcer

Tirsdag aften blev deltagerne delt i tre grupper. Hver gruppe modtog en tændt diktafon, der skulle optage hele processen i gruppearbejdet. Dernæst blev den fælles opsamling optaget. Grupperne var i det store hele upåvirket af diktafonerne bort set fra at tjekke, om de var tændt.[238]

Målet med modul 3 var, at deltagerne blev bevidste om deres egen rolle, identitet og ressourcer i arbejdet med inklusion af mennesker med ASF i kirken.

Præsterne skulle i grupper på tre skiftes til at interviewe hinanden og til at være observatør, og der skulle tages noter på post-its. Udgangspunktet var spørgsmål om, hvad præsterne havde oplevet, der var lykkedes, og hvad der ikke var lykkedes. Det interessante blev ikke præsternes konkrete svar, men hvad deres roller og identitet var, og hvordan de fandt og fik ressourcer til

[238] De enkelte præster havde inden modulet mundtligt givet tilsagn om, at deres samtaler og interviews måtte optages. Mine muligheder for at tage noter sammen med Heilesen ville ikke kunne afdække processen tilstrækkeligt. Udfoldelse af arbejdsopgaven, foto af resultatet af løsningen og renskrivning af resultatet findes som bilag Ø.

arbejdet med konfirmander med ASF, både ressourcer som økonomiske midler og ressourcer som personligt overskud.

På 3. modul var præsterne ved at få så meget tillid til hinanden, at de turde tale om de ting, der ikke var lykkedes for dem, selv om det stadigvæk kunne være grænseoverskridende.

Præsternes tanker kan sammenfattes som følger:

Roller

Præsternes rolle

- Præsten kan få en rolle som mediator, hvis forældre har nogen ønsker til konfirmationen, som konfirmanden med ASF ikke kan håndtere. Forældrene kan have nogle drømme om, at konfirmationshandlingen skal stikke så lidt ud som muligt i forhold til konfirmation af børn uden ASF, så handlingen risikerer at blive for uoverskuelig for deres søn eller datter med ASF.

- Præsten kan være konfirmandens talerør, hvis et arrangement for flere grupper af konfirmander i sognet kan være for voldsomt for en konfirmand med ASF. Det kan vise sig, at forældrene har svært ved at erkende det og mener, at deres barn skal deltage alligevel, selv om præsten i samråd med lærere og pædagoger har advaret om, at det vil være for larmende f.eks. ved et gospelarrangement.

- Præsten kan være den, der skal intervenere mod mobning, hvis han eller hun opdager, at en konfirmand med ASF bliver mobbet, og hvis forældrene til den konfirmand, der mobber, ikke respekterer præstens intervenering og krav om ordentlig opførsel.

- Rådgivning af en skoleleder fra en skole for børn og unge med ASF kan give præsten en forkert opfattelse af, hvad en konfirmand med ASF magter.

Forældrenes rolle

- Det kan være nødvendigt, at en forælder deltager i undervisningen med sit barn, hvis konfirmanden ikke magter at deltage sammen med en lærer eller pædagog. Forældrene kan være talerør for deres børn, hvis det viser sig, at et arrangement for konfirmanderne er for voldsomt.

Andre præstekollegers og kirkelige medarbejderes rolle, herunder logistik

- Konfirmanderne kan blive fortrolige med kordegnen og kordegnens kontor, ved at de spiser is sammen med kordegnen. Inden isene bliver hentet, kan præst og konfirmander sammen gå ind til kordegnen og spørger: ”Vil du ha’ en is med?”. En af præsterne gør også meget ud af, at konfirmanderne kommer til at kende organisten, der skal spille ved deres konfirmation og kirketjeneren, der skal hejse flag. Konfirmanderne kan bruge kordegnens kontor, hvis de har behov for at gemme sig, inden de skal have undervisning. Det kan være for krævende for dem at stå og vente i våbenhuset, hvor der kan komme andre mennesker, som kan forvente, at de hilser på dem.

- Børn med ASF kan ikke pludselig omstilles til at deltage i andre arrangementer, selv om jævnaldrende børn er målgruppen. Det kan eksempelvis være, hvis lokalerne ved en fejl eller ved ubetænksomhed er blevet booket ud til anden side uden at tage hensyn til, at der er planlagt undervisning for konfirmander med ASF.

Provstens rolle som provst

- En tydelig ledelse fra provstens side kan styrke overskuddet blandt præster til at fremme inklusion, hvis der er tvivl om roller mellem præsterne i provstiet, og hvem der har hvilket ansvar og hvilke bemyndigelser f.eks. i forbindelse med arrangement af kørsel og koordinering af undervisningen af børn med særlige behov.

(Børne)konfirmandernes rolle

- På et børnekonfirmandhold havde et af børnene mistet sin far. I undervisningssituationen skrev præsten sammen med barnet en bøn, og barnet hjalp til med indholdet. De andre børn deltog i en spontan samtale om sorg og død og var med til at tænde lys for den afdøde far på det lysfad præsten altid havde med, for den afdøde far.

- Konfirmander kan være dem, der hjælper med at håndtere kammeraters nedsmeltninger, ved at holde sig i ro.

Lærernes og pædagogernes rolle

- Lærerne og pædagogerne spiller en stor rolle i at støtte konfirmanderne med ASF og at være sparringspartner for præsten. De kan trække konfirmanderne med ASF til side, hvis et arrangement bliver for voldsomt for dem og være talerør for dem, hvis de på forhånd kan se, at et arrangement ikke vil fungere for konfirmanderne.

- Der bliver skabt tredje rum for præster, hvor præsten kan føle tryghed eller blive hjulpet i rollen som underviser af konfirmander med ASF ved kontakt til lærerne og pædagogerne, også selv om de ikke fysisk er til stede.[239] I enkelte tilfælde er lærere og pædagoger blevet aflønnet af et menighedsråd for at hjælpe præsten med at tage sig af konfirmanderne med ASF ved arrangementer, der ligger uden for den almindelige undervisning.

Ritualers inkluderende funktion og stedfortrædelse

- Det rituelle kan være med til at skabe rum for tilhørsforhold og vedkendelse. Mange præster indleder eller afslutter deres undervisning med lystænding. (Børne)konfirmanderne nævnes ved navn, mens de tænder deres lys.

- Magter en (børne)konfirmand ikke at tænde et lys, bliver det accepteret. I stedet tænder præsten et lys for ham eller hende, så han eller hun ikke bliver udelukket ved det manglende lys, men i stedet inkluderet: Du er med alligevel.

Tilknytningspunkter

Emnet ”Tilknytningspunkter” blev uddybet grundigt: Stig kunne ikke få kontakt til en konfirmand, selv om de var fysisk sammen. Han undersøgte konfir-

[239] Se fodnote 195.

mandens forhistorie og fandt ud af, at de havde boet i samme landsby. Det åbnede op for et rum, hvor de havde en fælles historie sammen.

Birgit opdagede tilfældigt i undervisningen, da hun havde klippet nogle stjerner for at pynte op til jul, at det gav et tilknytningspunkt til en dreng, hvis far lige var død. Moren til drengen havde sagt til barnet, at hans far var blevet en stjerne. Senere lod Birgit konfirmander lave juledekorationer, som præsten bragte ud til de mennesker i sognet, der inden for det sidste år havde mistet en, der stod dem nær. Med opmærksomhed på ikke at bryde sin tavshedspligt havde hun fortalt lidt om, hvem der skulle modtage juledekorationerne. Konfirmanderne lavede derfor en dekoration med en stjerne, som hun afleverede til familien. Dette vagte genklang hos drengen, der havde mistet sin far. Birgit fik senere at vide af moren, at stjernen ville blive gemt og taget frem hvert år til jul.

Det kan være svært for konfirmander med ASF at forholde sig til lignelser, der ikke har noget med deres virkelighed eller verden at gøre. Præsterne havde erfaret at, de måtte bryde deres hjerner med at finde et tilknytningspunkt, der kunne give lignelserne mening. Tilknytningspunkter kan opstå, hvis præster lader konfirmander med ASF dramatisere lignelser, hvis de magter det, f.eks. lignelsen om den barmhjertige samaritaner.[240] Johannes måtte lave om på rollebesætningen efter første gennemspilning. En af konfirmanderne, der var blevet levit i dramatiseringen, kunne ikke forholde sig til rollen som den, der var ligeglad og bare gik forbi. Konfirmanden, der først havde været levit, fik i næste gennemspilning rollen som den barmhjertige samaritan, som han kunne identificere sig med.

Det tredje rum

Præsterne gav udtryk for, at det tredje rum kan skabes, når det formidles til forældre, at kirken nok skal tage sig af transport til og fra konfirmandundervisning, hvis undervisningen ikke foregår i den lokale kirke i hjemsognet, og sørge for at barnet blive undervist, selv om det har behov for særlige tiltag. Der bliver noget nyt til i det tredje rum, hvor forældrene bliver aflastet og erfarer, at kirken også vil deres børn. Forældrene er ikke fysisk sammen med hverken præsten, de øvrige medarbejdere i kirken, der hjælper med (børne)konfirmandundervisningen, eller de lærere og pædagoger, der følges med børnene og kompenserer for deres funktionsnedsættelse. Netop fordi det ikke er nødvendigt, og fordi forældrene ikke skal kæmpe få at få det til at fungere, kan de føle sig mødt og taget imod med de udfordringer, de har og kompenseret for barnets funktionsnedsættelse.

[240] Luk 10,25-37.

Medvandring i forbindelse med konfirmation
Kirken kan skabe rum for medvandrere. Susanne løste en praktisk udfordring ved at lade konfirmander vælge en medvandrer.[241] Konfirmanderne skulle følges op til alteret af en medvandrer i forbindelse med konfirmationen. Susanne lod løsningen gælde både for konfirmander med ASF og konfirmander med neurotypisk udvikling. Hun afstod senere fra konceptet, da hun skulle konfirmere et hold, hvor der ikke var konfirmander med ASF. Dette bevirkede, at Susanne fik indvendinger imod ikke at bruge konceptet fra en forælder til en konfirmand med typisk udvikling. Medvandrene fik en rolle, idet de udover konkret at støtte konfirmanderne i at gå op til alteret, også blev omtalt som medvandrere i konfirmandernes liv. Medvandrene blev valgt med lige så stor omhyggelighed som faddere til dåb. Medvandrenes rolle i det store perspektiv var ikke medtænkt, da Susanne opfandt konceptet.

5.1.4. Modul 4. Udarbejdelse af guidelines

Den sidste formiddag fik de tre grupper, der blev dannet tirsdag aften, hver tildelt et emne, inden for hvilket de skulle formulere guidelines:

1) Minikonfirmandundervisning[242]/konfirmationsforberedelse
2) Gudstjenesten
3) Menighedsliv (ud over konfirmationsforberedelse og gudstjenester)

Målet for modul 4 var, at de tre workshopgrupper skulle producere modeller for inklusion i forskellige sammenhænge i folkekirken. Arbejdsbeskrivelsen for modul 4 er bilag Å.

Hver gruppe fik en tændt diktafon med til gruppearbejdet. Fælles for processen i de tre grupper var, at der flere gange hørtes udtryk som ”det havde jeg ikke tænkt på”. Præsterne interagerede med hinanden og supplerede hinanden for ikke blot at få formuleret deres guidelines, men også for at lære af

---

[241] Der er angivet en liturgi i ”Den danske alterbog - gudstjenesteordning for Den Danske Folkekirke, autoriseret ved kgl. resolution af 12. juni 1992” for, hvordan en konfirmation skal foregå, hvor der er flere valgmuligheder. Ligesom ved andre kirkelige handlinger som dåb, bryllup og bisættelse eller begravelse er der imidlertid ikke angivet, hvordan hovedpersonerne for handlingen skal komme ind i kirken eller op til alteret. Dette beror på tradition.
Se også: https://www.folkekirken.dk/livets-begivenheder/konfirmation/saadan-foregaar-konfirmation (15/2 2020).
I bekendtgørelsen om autorisation af ritual for konfirmation fra 1991 står der imidlertid, at ”under indgangen (præludiet) *kan* konfirmanderne føres ind i kirken i procession, enten således at præsten går foran eller slutter processionen”. Jeg har kursiveret ”kan”, der ikke er et ”skal” (Kirkeministeriet 1991).
[242] Minikonfirmandundervisning svarer til børnekonfirmandundervisning på 3. eller 4. klassetrin.

hinanden, støtte hinanden og inspirere hinanden. Efterhånden var der blevet udviklet en tillid, der også gav plads til det, der var krævende og måske endda provokerende i de konkrete situationer i mødet med børn og unge med ASF eller i samarbejdet med lærere og pædagoger. Præsterne udtrykte, at de kan være meget afhængige af sparring og feedback. Det gør dem sårbare, men efterhånden kan de komme til at hvile mere i sig selv.

Uanset alder kan mennesker med ASF være udfordret i forhold til gensidigheden i en relation, fordi deres optagethed af specifikke interesser, som modparten ikke nødvendigvis deler, kan sætte relationerne på prøve.

Der blev fortalt, at tilstedeværelse af lærere og pædagoger kan ligeledes virke irriterende, hvis de kun er tilhørere og ikke deltagere i den gudstjeneste, der bliver holdt i løbet af undervisningen. Der bliver ikke bare trænet i at være til gudstjeneste i undervisningen. Det er rigtige gudstjenester, der bliver afholdt i undervisningen, hvor man enten er med, eller i værste fald må gå, hvis det er meningen, at man skal støtte konfirmanderne med ASF. Pia havde oplevet en undervisningssituation, hvor pædagogerne og lærerne sad og observerede, mens en psykolog tog noter. Dette resulterede i, at hun arrangerede et møde med dem, hvor hun insisterede, at de medfølgende lærere, pædagoger og psykologen også er menighed uanset, om de tror eller ej. Når de er til stede i undervisningen sammen med konfirmander, og der holdes gudstjeneste, er de menighed. Efter mødet oplevede Pia, at de medfølgende lærere, pædagoger og psykologen kom til at slappe af med at være en del af gudstjenesten, når de deltog aktivt:

> Da de [lærerne, pædagogerne og psykologen] opdagede det, at når vi be'r, så be'r vi alle sammen, når vi synger, så synger vi alle sammen, så kom de også til at slappe af i det (Pia 12/9 2018, optagelse 9).

Heilesen pegede på et eksempel med en skoleleder, der havde sagt til de pædagoger og lærere, der fulgtes med børnene til konfirmandundervisning, at hun var ligeglad med, om pædagogerne og lærerne var troende, men de skulle være professionelle. Dette indbefattede, at de skulle støtte konfirmanderne i at gøre det, konfirmationsundervisning indebar: At bede og at synge med.

De tre gruppers resultater er sat ind som bilag A1.[243]

5.1.5. Vækst, målformuleringer og forpligtelse

Analysen af optagelserne på diktafoner af processerne, der blev til guidelines samt den efterfølgende opsamling, kan samles i et tema om vækst, målformuleringer og forpligtelse.

[243] De tre sæt guidelines er medforskernes egne og fra min side ubearbejdede ord.

Kirkens vækst foregår i samspil med andre mennesker, hvilket også vil sige med dem, der har ASF. Denne vækst vil ikke kunne ske, hvis netop de mennesker ikke er der. Der er mange slags menigheder, og hvilke menigheder, mennesker med ASF kan føle sig hjemme i, kan ikke besvares entydigt. Man kan ikke vide det, med mindre mennesker med ASF selv udtrykker det, og det er der ikke særlig stor sandsynlighed for, at de gør.

En mulighed er ”tro og lys-grupper”,[244] hvor målgruppen især er dem, der er blevet konfirmeret og måske er flyttet hjemmefra. I grupperne er der samtaler om tro og liv, og der bliver spist frokost. Nogle fra tro- og lys-gruppen kan deltage i højmessen og hjælpe med at læse, at bede indgangsbøn og at gå procession ved nadver. Der er både mennesker med ASF, andre udviklingsforstyrrelser og frivillige fra menigheden. Gruppen, der mødes en søndag om måneden, er blevet et mødested især for dem, der er færdig med STU.[245] De har behov for at have tilknytning et sted, hvor deres anderledeshed bliver påskønnet, og hvor gudstjenesten åbner op for andre, der har lyst til at være med.

En anden mulighed er en ASF-klub, hvor børn og unge kan komme både før og efter konfirmation, og hvor deltagelse i klubben erstatter konfirmationsundervisning. Lederne af klubben kan have forberedt et stort udbud af arbejdsopgaver, for man ved aldrig, hvad konfirmanderne med ASF magter eller kan motiveres til, så de kan få medejerskab til kirken og klubben. De fleste konfirmander har fritidsmuligheder nok efter deres konfirmation, men konfirmander med ASF har meget få muligheder, hvorfor kirken kan være det sted, hvor de kan få en tilknytning:

> [Johannes:] den her gruppe har behov for noget stabilt. Man er blevet konfirmeret. Det har man været glad for, og så er man ude i ingenmandsland, fordi lige bestemt den her gruppe kan ha’ brug for ekstra tilknytning…De almindelige konfirmander, de flyver…(Stig, Johannes, Jonas 12/9 2018, optagelse 8).

Måltidsfællesskab kan betyde meget for tilknytningen og dannelse af relationer og få ”næsten en sakramental karakter” (Johannes 12/9 2018, optagelse 8).[246] Vækst kommer til udtryk både i konkrete tiltag, og ved at styrke tilknytningen af mennesker med ASF til kirken.

---

[244] ”Tro og lys” er udsprunget af ”L’Arche-bevægelsen”, se afsnit 1.6.2 og fodnote 47. ”Tro og lys” er familiegudstjenester med efterfølgende samvær, hvor målgruppen især er psykisk udviklingshæmmede, deres familier og venner. ”Tro og Lys” er økumenisk i Skandinavien.

[245] STU står for ”Særlig Tilrettelagt Uddannelse”, som er individuelt tilrettelagte uddannelser på 3 år for unge med særlige behov, der ikke mestrer kravene på de øvrige ungdomsuddannelser.

[246] Johannes nævner ikke ”agapemåltidet” (kærlighedsmåltidet), men hentyder indirekte til det. Nadver blev i oldkirken afholdt i forbindelse med et agapemåltid, hvor der blev

På en af diktafonerne er der en dialog mellem Susanne, Sonja, Christiane og Elisabeth, hvor vækst er knyttet til, at der netop ikke er nogle eksakte mål, der skal nås. Udvikling er knyttet til noget større og andet end en selv og sker i samspil, idet Ånd kommer ind i billedet: Man skal ikke nødvendigvis nogen steder hen og dermed flytte sig. Det er i den sammenhæng mere en væksttanke end udvikling.

Mødet med konfirmander med angst kan være udfordrende, for det kan være vanskeligt at nå ind til dem. Elisabeth vil ”gøre noget”, men det er næsten umuligt, fordi mødet med konfirmanden med angst kan blive ”ren overlevelse”, både for hende som præst og for konfirmanden og de nære pårørende (Christiane, Elisabeth, Sonja, Susanne 12/9 2018, optagelse 6).

Det er et dilemma for præsten, hvis konfirmanden har skolevægring. Så kan det være en udfordring at finde og tilbyde en form for undervisning, konfirmanden magter. Konfirmationen kan blive ”nærmest sjælesørgerisk”. Christiane omtaler konfirmationsritualet som det ene rum, konfirmanden, de øvrige pårørende og præsten får. ”Det er forventninger, der knækker mange af dem” (Elisabeth). Man kan måske ikke ”gøre dem raske, men man kan skabe et rum, hvor de kan være, som de er” (Christiane). Sonja afslutter med at fremhæve, at det er den fleksibilitet, de som præster har i forhold til krav: Der er ingen krav. Præsterne ”kan jo indrette, som de selv syn’s det, i forhold til, hvad der skal til for at ku’ bli’ konfirmeret” (Christiane, Elisabeth, Sonja, Susanne 12/9 2018, optagelse 6).

Konfirmationsritualet bliver en ramme eller et rum, hvor selve samspillet er givet i liturgien og mødet mellem Gud og den enkelte, hvor man ikke skal andet end bare være, og hvor der ikke er krav.

I forbindelse med opsamlingen onsdag formiddag på workshop 1, efter de tre grupper havde formuleret deres guidelines, fortalte Susanne (optagelse 9), hvilke tanker der lå bag de guidelines, hun har været med til at formulere: Det er menneskets grundvilkår at leve i relation og trosforhold uanset ASF eller ej, mennesker med ASF giver bare udtryk for relationer på andre måder ”men det betyder ikke, at det ikke er vigtigt for dem”. Kirkerum og ritualer kan bringes i spil, som rammer eller rum for relationerne. Præster skal gribe de muligheder, som de har som præster til at indrette sig efter det overskud og de ressourcer, som konfirmanderne kan have. De er fri for at have en plan for, hvad der skal nås i forbindelse med konfirmandundervisningen.

Til sidst i opsamlingen kommenterede Heilesen, at der ikke findes et kompetencekatalog, der skal leves op til i kirken:

> Det er jo helt klart lærernes frustration. Det er jo ikke kun en disciplin i klassen. Det er jo det, at de står med et mål, de skal drive igennem og ser, hvor vanskeligt det er,

---

spist et almindeligt måltid. Det var hensigten med måltidet at blive fysisk mæt, og rige og fattige delte maden med hinanden. Senere blev agapemåltidet og nadvermåltidet adskilt.

> hvis de skal opfylde de mål. Der tænker jeg, vores mål er ikke mindre højt, tværtimod, men det har bare mange veje til.

I forbindelse med vækst og målsætninger er ”forpligtelse” væsentligt. Forpligtelsen på relationer med mennesker med ASF skal også komme fra præstens side. Præsten skal vise, at han eller hun vil det her. En tæt relation er forudsætning for tillid og for at skabe et rum for vækst. Mennesker med ASF har behov for stabilitet og knytter sig fast til lederne, så:

> man skal i al fald være sig bevist om, at man ikke bare lige kan sige: ”Jamen nu har vi fået en ny leder i dag”…så kan de næste ti klubaftner være ødelagt for dem… (Stig, Johannes, Jonas 12/9 2018, optagelse 8).

5.1.6. Perspektivering af analysen af empirien fra workshop 1

I løbet af workshop 1 begyndte deltagerne at vise større tillid til hinanden. De turde efterhånden omtale det, som de først syntes, var grænseoverskridende. Ud over deltagernes indbyrdes forhold og tillid til hinanden, viste der sig også to dimensioner, der handler mere om præstens person end konkrete guidelines: Menneskelig modning og præsteidentitet.

Tirsdag aften var der en dialog i forbindelse med opsamlingen, hvor samtalen blev drejet ind på at møde familier berørt af ASF, der er præget af skyldfølelse:

> [Birgit:] i sådan nogle situationer…man kan føle sig lidt som skabspræst…
> [Helene:] Nej, nu må du lige snakke for dig selv.
> [Birgit:] …som forholdsvis ny præst, jeg har kun været det i fem år, - hvor jeg tænker, det har jeg overhovedet ikke tænkt på endnu, hvad pokker gør jeg i den her situation? …Så bli’r jeg skabspræst…(Optagelse 9).

Den menneskelige modenhed kan komme til udtryk i tydelig ledelse både i rollen som liturg og som underviser og i forhold til forældre og kolleger og andre medarbejdere. Modenheden kan være:

- At turde vurdere hvad en konfirmand kan holde til, hvis forældrene ønsker, at konfirmationen skal foregå på den måde, som de forbinder med at være en normal konfirmation.

- At kunne håndtere en nedsmeltning og at kunne vurdere, hvad der kan gøres for at forhindre nedsmeltninger og ulykker som følge af nedsmeltninger.

- At kunne indgå i et frugtbart samspil med lærere og pædagoger, hvor deres og præstens kompetencer og faglighed udnyttes optimalt, og hvor gensidig tillid er en forudsætning. [247]

[247] Denne erfaring svarer til konklusionen i ”Afrapportering af inklusionseftersynet. Et overblik over den samlede afrapportering” (Jørgensen et al. 2016). Rapporten fremhæver,

- At turde møde forældrenes og konfirmandernes eksistentielle spørgsmål ”Hvorfor mig?” og se sin egen afmagt i øjnene.

- At turde håndtere følelsen af at have svigtet, hvis man føler, man ikke har kunnet leve op til egne idealer og har ladt en konfirmand med ASF i stikken ved ikke at magte at tage hans eller hendes parti.

- At være mediator i forhold til den lokale menighed, der skal lære at rumme konfirmander med ASF, hvis konfirmanderne har en adfærd, man ikke forventer f.eks. forlader en gudstjeneste, inden den er færdig.

5.1.7. Evaluering af workshop 1

7 ud af 12 af medforskerne på workshop 1 besvarede evalueringsskemaet, der blev udarbejdet 1/11 2018 af FUV. På en skala fra 1 - 5, hvor 5 er bedst, gav 57,1% af dem, der besvarede skemaet, karakteren 5; 28,6% gav karakteren 4, og 14,3% gav karakteren 3 på spørgsmålet, om kurset havde levet op til det annoncerede indhold. På spørgsmålet om kursets relevans for præsternes arbejde som præst, gav 14,0% kurset karakteren 5, 57% gav karakteren 4 og 28,6% gav karakteren 3. En af kommentarerne til punktet var, at der er behov for en grundlæggende refleksion over emnet, og det kan ikke klares alene. 50% gav karakteret 5 på spørgsmålet, om de ville kunne omsætte det, det havde lært. 50% gav karakteret 4 på samme spørgsmål. Øvrige kommentarer fra medforskerne til kurset var, at der var for lidt pause, og at det er umuligt at arbejde så mange timer koncentreret. En medforsker mente, at et lignende kursus burde indgå i grunduddannelsen for præster.

5.2. Midtvejsstatus

Fra 30. januar 2019 til 27. februar 2019 gennemførte jeg en midtvejsstatus med otte af tolv deltagere i workshop 1. Da jeg havde haft kontakt med otte af deltagerne, vurderede jeg, at der ikke var behov for flere tilbagemeldinger for at få et tilstrækkeligt indtryk af implementeringen og afprøvning af de guidelines, der blev formuleret på første workshop.

Bilag V gengiver invitation på e-mail til midtvejsstatus, der blev sendt til deltagerne i workshop 1 den 14/1 2019 samt en kort interviewguide, der blev anvendt til de enkelte interviews. Der blev lagt op til, at interviewguiden skulle danne udgangspunkt for samtale og ikke nødvendigvis bruges hverken mundret eller i den nævnte rækkefølge. Midtvejsstatus bestod af to skype-møder, hvor jeg interviewede en deltager, et skype-møde, hvor to deltagere

---

at lærernes og pædagogernes udnyttelse af hinandens kompetencer og faglighed er med til at fremme inklusion.

interviewede hinanden med mig som medhører og tovholder,[248] et telefonmøde mellem tre deltagere, hvor jeg ligeledes var medhører og tovholder, samt en skriftlig tilbagemelding.

Jeg gennemgår ikke de enkelte punkter i de tre set guidelines, men de overvejelser og praktiske konsekvenser, som workshop 1 affødte, i forhold til de enkelte guidelines.

5.2.1. At kunne deltage på forskellige måder

Stig (27/2 2019) anbefaler sine konfirmander med ASF at deltage i fyraftensgudstjenester. Disse gudstjenester er ikke arrangeret med konfirmander med ASF for øje, men gudstjenesterne er korte, mere overskuelige og med færre deltagere end højmessen om søndagen.

Christiane (30/1 2019) sørger for, at der altid er stedfortrædere til rådighed. Hun kan selv være stedfortræder ved at tænde lyset for en konfirmand, der ikke magter det, og samtidig har konfirmanden fået et lys alligevel som foreslået i guidelines fra workshop 1. For at konfirmanderne skal få medejerskab og medskabe gudstjenesterne og aktiviteter i forbindelse med gudstjenesterne, er de med til at bestemme, hvad der skal foregå. Magter de ikke at udføre deres opgave, varetager andre frivillige opgaven.

På første workshop introducerede jeg ”inkluderende eksklusion” og ”ekskluderende inklusion”. Deltagerne var begyndt at anvende udtrykkene ”inkluderende eksklusion” og ”ekskluderende inklusion”: Man behøver ikke at være til stede i samme rum på samme tid for at være inkluderet, hvorimod eksklusion kan opstå, hvis man netop tvinges til det (ekskluderende inklusion).

Et nøgleord blev: Mod til at gøre det enkelt. Et samvær eller en gudstjeneste behøver ikke at være kompliceret. Målet for et forløb kan være nået, hvis konfirmanderne blot har fået lidt mere tilhørsforhold, fået lært hinanden lidt bedre at kende, eller rykket sig lidt med hensyn til selvstændighed i kirken.

Johannes (27/2 2019) oplevede, at en apologetisk[249] samtale kunne tiltale i sær konfirmanddrenge med ASF, hvorimod konfirmander uden ASF ofte ikke havde interesse i det. Ligeledes havde Elisabeth erfaret, at tro hos

---

[248] Dette møde blev imidlertid gennemført ved, at den ene præst, som jeg havde forbindelse til på skype, havde telefonisk kontakt med den anden med medhørsfunktionen slået til, så jeg kunne høre med. Den anden præst kunne ikke få sin skypeforbindelse til at fungere. Dette var en brugbar, men ikke en optimal løsning.

[249] Theodor Jørgensen: ”Apologetik” i *Den Store Danske*, Gyldendal. http://denstoredanske.dk/Sprog,_religion_og_filosofi/Religion_og_mystik/Dogmatik/apologetik: ”Forsvarslære, den videnskabelige disciplin i teologien, der beskæftiger sig med kristendommens forsvar over for dens kritikere” (hentet 31. juli 2019).

konfirmander med ASF kunne være ”stærkere end hos andre børn. Bøn, trosbekendelse, bibelhistorier og salmer betyder meget for dem” (Elisabeth 30/1 2019).

Kommunikation kan være en tung post, fordi det er påkrævet, at konfirmander kan varskos om, hvad der skal ske næste gang, der er konfirmandundervisning. Hvor konfirmander med typisk udvikling bedre selv kan tage ansvar for at modtage sms’er og e-mails fra præsten, er det ofte nødvendigt, at præsten både må orientere lærere og pædagoger samt forældre ud over konfirmanderne selv.

Nogle familier kan være så belastede, at de har behov for en opringning fra præsten eller af andre forældre til konfirmander med ASF, der har mere overskud, og intervenerer, for at en kommunikation kan fungere. Det kan f.eks. være i forbindelse med oplysninger til præsten om, hvor konfirmationen skal foregå. Det kan være svært at finde tid til en kommunikation, der kræver individuel kontakt til hver familie.

En enkelt præst oplever, at et menighedsråd ikke forstår, hvorfor det er dem, der skal betale taxa for børn med ASF (Gro 26/2 2019). Et andet menighedsråd vil gerne betale et kursus for kirketjeneren i ASF, for at han bedre kan støtte konfirmanderne med ASF (Helle 26/2 2019).

Det kan være ensomt at arbejde med undervisning af konfirmander med særlige behov, og ikke alle kolleger har forståelse for nødvendigheden af også at undervise disse børn. Deltagelse i projektet har bevirket, at ensomheden er ved at blive brudt, og at den pågældende præst føler sig mere rustet til at ranke ryggen og at stille krav om, hvad der er nødvendigt for at undervise konfirmanderne f.eks. ordentlige lokaler. Faglig sikkerhed er for nogen en positiv følge af at arbejde med området, hvor andre primært har haft behov for teologisk refleksion. Ligesom mødrene kan opleve isolation, kan præster det også.

Ikke alle præster har mod på at undervise konfirmander med særlige behov. Nogle kan blive skræmt af at opleve en konfirmand, der f.eks. får en absence. Dette kan bevirke, at det kan være en udfordring at finde en afløser ved en sygemelding af den præst, der varetager undervisningen. Et menighedsrådsmedlem måtte overtage Birgits undervisning under en sygemelding. Flere kolleger overværende hendes undervisning og mødte de børn, hun underviste, men havde ikke mod på at overtage. Hendes provst formåede ikke at få kolleger til det (Birgit 25/2 2019):

> Altså nogen af præsterne, et par af de kvindelige præster, har prøvet at være derude et par timer, og har måttet sige ”nej”. De syntes, det var helt forfærdelig skræmmende, og helt helt forfærdelig svært, de ku’ slet ikke klare det, sagde de, det var helt – de syntes det var det værste, de havde prøvet (Birgit 25/2 2019).

Såvel i interviews som på workshop 1 samt i empirien fra midtvejsstatus er menighedsrådenes rolle minimalt omtalt bort set fra i gudstjenestesituationen, som dem der bevilger økonomiske midler og som dem, der viser sympati for undervisningen, især hvis de selv personligt er berørt af ASF. Derimod er provstens indflydelse meget omtalt.

5.2.2. Tiltag og dannelse

Det personlige kendskab til såvel den enkelte konfirmand med ASF som familien bevirker, at det er lettere at tilrettelægge et tilbud. Ved at have en ”autismepræst” i hvert stift, som (børne)konfirmanden bliver knyttet til, bliver den lokale tilknytning mindre (Jonas 27/2 2019). Det kan være nødvendigt at have flere meget korte konfirmationer f.eks. en kort konfirmation før og en kort konfirmation efter en længere konfirmationshandling, for at kunne rumme alle konfirmander med ASF, der ikke kan holde til mange mennesker.

Konfirmander med ASF kan lettere overskue undervisningen eller konfirmandklubben, hvis den ligger på samme tidspunkt og samme ugedag hver gang.

Helle ønsker at styrke samarbejdet med et bosted for mennesker med ASF, hvorfra flere beboerne allerede kommer i kirken. Hun ønsker at lave et gudstjenesteværksted, hvor beboerne har mulighed for at være med til at arrangere gudstjenester. En af beboerne er i forvejen tilknyttet kirken, hvor han kommer et par timer om ugen for at hjælpe med at varetage nogle arbejdsopgaver (26/2 2019).

Birgit har til hensigt at tage imod en invitation til at lave gudstjenester på en specialskole på forældrenes opfordring, fordi eleverne ikke magter at komme i kirken på grund af angst (25/2 2019).

Præsterne oplever, at der kan være konfirmander uden diagnose, som er på deres hold for typisk udviklede konfirmander, og som ville have større udbytte af at være på et af deres hold for konfirmander med ASF eller andre udviklingsforstyrrelser. Der kan være konfirmander, hvor præster fornemmer, at de har træk af ASF eller andre udviklingsforstyrrelser, hvor de pågældende konfirmander ikke er blevet udredt.

Gro oplever, at en kirketjener må støtte en konfirmand, der ikke kan rumme at være på et hold for typisk udviklede, fordi det kan være både stort og uoverskueligt (Gro 26/2 19).

Christiane overvejer sin egen dannelse. Hun er blevet mere opmærksom på, at det ikke altid er konfirmanderne med ASF, der skal lære at opføre sig på en bestemt måde, hvis der er ting, de ikke magter. Løsningen er heller ikke altid opdragelse, hvis konfirmanderne med ASF går i baglås og ikke vil være med til at bage pandekager som aftalt til et arrangement i kirken eller dække bord. Hun justerer samspillet ved at lade andre frivillige overtage situationen og lader i stedet konfirmanderne med ASF trække sig (30/1

2019). Præsternes bevidsthed om, hvor meget en konfirmand med ASF kan magte at tilpasse sig, kan have betydning for, om en konfirmand med ASF har overskud til at være i kirken.

Der er ikke en tradition for overlevering i folkekirken. En præst, som kan være den undervisende præst, kan være ansvarlig for at give en kort orientering om en bestemt konfirmand til en modtagende præst, som kan være den konfirmerende præst i et hjemsogn, hvis en konfirmand ikke vil kunne holde til at blive konfirmeret uden at være skærmet af sin kasket (Gro 26/2 2019). Helle vil gerne selv have mere direkte kontakt til forældrene, så det ikke hele tiden går igennem lærerne (Helle 26/2 2019).

I telefonmødet mellem tre præster (Stig, Johannes, Jonas 27/2 2019) bliver workshop 1 omtalt som en øjenåbner for, hvor mange mennesker med ASF, eller mennesker, der er berørt af ASF, der må findes i deres eget sogn eller provsti. I forbindelse med foredragsvirksomhed havde Johannes oplevet, at tilhørerne ikke mente, at der er mennesker med ASF i deres område. Det var ifølge Johannes statistisk umuligt.[250]

Alle præster har fået øget deres opmærksomhed på deltagelse i folkekirkens relationelle liv af (børne)konfirmanderne med ASF og deres familier som fuldt gyldige medlemmer af folkekirken, der har lov til at være der på deres egen premisser og med de samme muligheder som andre (børne)konfirmander.

5.3. Analyse af empirien fra workshop 2

Mandag den 9. sep. 18 - onsdag den 11. sep. 2019 blev workshop 2[251] afholdt på FUV i Løgumkloster. 11 af de 12 præster, der havde deltaget i workshop 1, deltog. Workshoppen bestod af en optakt og tre moduler udover undervisning ved Hanne Bruun Søndergaard Knudsen, der fulgte op på Kristine Marie Jensen de Lopez' undervisning på workshop 1 i den nyeste forskning inden for ASF samt Niels Grønkjær, der underviste i vedkendelse som gudbilledlighed. Iversen fulgte op på Hans Vium Mikkelsens undervisning på workshop 1 om forskellige teologiske tilgange til handicap. Derudover fulgte jeg op på undervisning i inklusionsbegrebet på workshop 1 set fra en teologisk synsvinkel. Heilesen stod for ledelsen af workshop 2 og udarbejdelsen af modulernes indhold, mens jeg intervenerede på det faglige om ASF og inklusionsbegrebet samt deltog som observatør lige som på workshop 1.

Jeg vil uddybe indholdet af optakten og de tre moduler i de næste tre underpunkter.

---

[250] Ifølge Landsforeningen Autisme kender alle i gennemsnit fem personer med ASF, https://www.autismeforening.dk/videnscenter/om-autisme/ (16/2 2020).

[251] Se bilag W med program og oversigt over optakt og de tre moduler.

5.3.1. Optakt. Erfaring siden workshop 1

Målet for optakten var, at alle workshopdeltagere indledningsvis skulle få mulighed for at formulere deres erfaringer siden sidst med inklusion af mennesker med ASF og bidrage til den fælles diskurs. Foto af opgaveløsningen er bilag B1.[252] Erfaringerne blev skrevet på ispinde, der efterfølgende blev lagt i et koordinatsystem. X-aksen spændte mellem ligegyldig og betydningsfuld. Y-aksen angav graden af vanskelighed. Ispinden med ordet ”sorg” blev lagt som noget af det mest betydningsfulde, men sværeste at håndtere. ”Voksne med ASF” blev lagt i koordinatsystemet som mest betydningsfuld med moderat håndterbarhed.

Emner, der blev skrevet på ispindene, er medforskernes egne ord og er derfor skrevet med kursiv. Udfoldelsen af emnerne er en sammenfatning af medforskernes udsagn fra optagelse 10. I enkelte tilfælde belyser jeg deres udsagn med refleksioner, de har gjort sig i andre sammenhænge f.eks. observationer:

Tilknytning

- De fleste børn og unge, der følger (børne)konfirmandundervisningen på specialhold, gør det ikke i deres hjemsogn. Dette kan betyde, at de knytter sig mere til præsten i det sogn, undervisningen foregår, end til præsten i hjemsognet og selve hjemsognet.

Opmærksomheds-umættelighed

- ”Opmærksomheds-umættelighed” udfoldes i dette citat fra opsamlingen efter optakten:

> Et par autister som er meget usikre på sig selv, men som meget gerne vil bekræftes i, hvem de er til den her grænse, hvor man siger, er det ikke nemmere, hvis jeg tager mit eget liv, - hvor jeg må sige, ”det syn’s jeg ikke, det er noget være svineri. Det er mig, der skal begrave jer. Det syn’s jeg er en dum ide” [Johannes citerer sig selv], - ”kan du li’ mig?” [Johannes citerer konfirmanderne med ASF] ”Ja!” [Johannes citerer sig selv] ”Er du sikker?” [Johannes citerer konfirmanderne med ASF] (Johannes 9/9 2019, optagelse 10).

Forældrekontakt

- En præst spørger sig selv, om hun gør det godt nok, for det er skolen, der har kontakten.

Segregering

- Konfirmander med LF-ASF og konfirmander med HF-ASF er to forskellige målgrupper. Det kræver en mindre indsats at undervise dem hver for sig end at forsøge at finde en fællesnævner for undervisningen, hvis de undervises sammen.

---

[252] Bilag Q, optagelse 10.

Ved observationerne af Sonjas konfirmandundervisning kunne jeg konstatere, at Sonja formåede at undervise på flere niveauer samtidig, men det var tydeligt, at konfirmandernes abstraktionsniveau var meget forskellig. Sonja fortalte i forbindelse med mine observationer af hendes undervisning d. 25/1 og 1/2 2019, at hun ønskede at dele sit næste specialhold for konfirmander med ASF i to hold: LF-ASF og HF-ASF.

Grænser og *grænseoverskridelse*

- Præsterne kan være i tvivl, om de kan blande sig, hvis forældrene til en konfirmand med ASF på specialholdet ønsker, at konfirmanden skal konfirmeres i hjemsognet sammen med hjemsognets konfirmander, og præsterne formoder, at konfirmanden ikke kan holde til det. Præsterne kan styrke deres formodning ved at støtte sig til lærernes og pædagogernes kendskab til konfirmanden. Dilemmaet bliver mere udtalt, hvis forældrene har bestilt lokaler og mad til festen til den dato, hvor der er konfirmation i hjemsognet, og det er en anden dato end konfirmationen med specialholdet. Bestillingen kan være foretaget, inden konfirmanden kom på specialskole.

- Præsterne kan være usikre på, om de kommer til at belaste børnene med ASF for meget, når de ikke ved, hvor deres grænser går. De oplever ikke børnenes reaktioner efter undervisningen. En mulighed er at evaluere med pædagogerne efter undervisningen.

Fleksibilitet – justering og *skattejagt*

- Præsterne kan støtte sig selv ved at have fokus på, hvad der bliver gjort, der er rigtigt, når konfirmanderne med ASF tør sige, at det, man gør som underviser, ikke virker for dem.

- Johannes fortæller om et eksempel i forbindelse med brugen af bekymringsperlen i Kristuskransen i konfirmandundervisningen, hvor en konfirmand med ASF begyndte at tale om sig selv. Johannes bruger sætningen: ”Skabe et rum, hvor de skatte, der gemmer sig [inde i konfirmanderne], kan komme frem.”

Sorg

- Stig har begravet en af sine gamle konfirmander med ASF, der begik selvmord efter at have skrevet et afskedsbrev til den kommune, hvor han boede. Han blev tvunget til fællesskab af sin kontaktperson i forbindelse med STU. Kontaktpersonen ville ikke lade ham blive siddende på sit værelse, når han ikke kunne holde til fællesskabet. Hun mente, at han skulle lære at være i fællesskabet. Da han flyttede hjemmefra, kom han til at bo i en lejlighed med en underbo, der spillede høj musik om natten. Han var lydfølsom. Hans mor hjalp ham med at klage, men kontaktpersonen prøvede at isolere ham fra sin mor. Kontaktpersonen mente, at det måtte være moren, der var problemet.[253] Stigs gamle konfirmand planlagde sit selvmord i det skjulte, og ingen gennemskuede hans planer, inden det blev udført.

[253] Eksemplet bliver brugt med tilladelse af afdødes forældre. Tilladelsen er indhentet af Stig (pseudonym). Jeg modtog tilbagemelding fra Stig fredag den 9/8 2019.

De voksne med ASF

- Voksne med ASF er en overset gruppe.

ASF-center.dk

- Der burde være et ressourcecenter for ASF, ligesom der er et konfirmandcenter under FUV. Der er et underpunkt til hjemmesiden til konfirmandcentret, der hedder "særlige behov", men det er ikke specialviden om ASF.[254]

5.3.2. Modul 1. Perspektivering og udvidelse af erfaringer

Målet for det første modul var, at workshopdeltagerne skulle opnå en perspektivering og udvidelse af deres egne erfaringer fra praksis siden workshop 1 gennem en fælles faglig drøftelse.[255] Drøftelsen skulle komme omkring både målmæssige, indholdsmæssige, strukturelle og personlige vinkler. Modulet blev ikke afsluttet med at udvælge profilerede synspunkter eller to kunstbilleder som planlagt. Medforskerne fik i stedet lov til at fortsætte samtalerne uden fælles opsamling. Den gensidige tillid, der var blevet opbygget på workshop 1, var til stede fra begyndelsen på workshop 2.

Den strukturelle vinkel

Generelt er provsterne og provstierne velvillige til at dække udgifter i forbindelse med transport af konfirmander med ASF. Det er imidlertid en tidskrævende udfordring, hvis det er præsten, der skal sørge for at fordele regningerne mellem de lokale menighedsråd alt efter, hvor de enkelte konfirmander kommer fra.

Det kan være krævende at koordinere transport med taxi af konfirmanderne, hvis konfirmanderne skal være tilbage på deres skole til et bestemt tidspunkt for at blive transporteret hjem.

Hvis det er meget aktive kirker, kan der mangle plads til undervisning af konfirmander med ASF.

Personalet skal vænne sig til differentierede konfirmationer, hvor konfirmander, der skal konfirmeres alene, kan blive konfirmeret lige efter en gudstjeneste eller en lørdagsdåb (Pia 9/9 2019, optagelse 11).

Det er gode søndage og gode gudstjenester for kirkebetjeningen, når de små hold for konfirmander med ASF skal konfirmeres:

> alle vil gerne være med til det. Man kan jo se, der jo er en stemning i rummet, som næsten ikke er til at måle på (Helene 9/9 2019, optagelse 11).

---

[254] https://www.konfirmandcenter.dk/#saerlige-behov. (11/2 2020)

[255] Konceptet "fishbowl" blev brugt som tilgang. Se bilag Z for forklaring. Arbejdsseddel til modul 1 er bilag C1 Optagelser for modul 1 er nr. 11 og 12 (bilag Q).

Samtidig må der være en fleksibel holdning, at alt ikke nødvendigvis går efter en snor:

> [Jonas:] Det er en udfordring for os, at - *same procedure as last year* - den holder ikke!
> [Helene:] Man kan sige, en gudstjeneste har en langt fastere ramme, men det er jo heller ikke til at forudsige. Der er også småbitte forandringer. Men så er det sådan, det bliver i dag. Altså, der skal ikke så meget til (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

Den målmæssige vinkel

Sonja oplever, at det kan være en styrke, at det mål, man har sat, ikke bliver nået, ”fordi man har været mere opmærksom på, hvad ønsket er”. Det betyder ikke, at det ikke er det mål, man sætter, men det ønske, der kommer fra de mennesker, man er sammen med, er vigtigere, og ”derfor blev det ikke til noget, de ville noget andet” (Sonja 9/9 2019, optagelse 12).

Et mål kan være at få konfirmanderne til at hjælpe kirketjeneren inden gudstjenesterne. Helle har oplevet, at forældre gerne kører med deres konfirmander til den kirke, hvor deres konfirmandundervisning foregår, hvis konfirmanderne selv har lyst til at være med. Konfirmanderne kan mødes med kirketjeneren i undervisningen, så de kan lære hinanden at kende og introduceres til, hvad arbejdet går ud på. En udfordring er, at forældre til konfirmander med ASF kan være trætte og slidte, og at de ikke har overskud til at blive trukket mere på.

Helle er inspireret af tankerne om gudstjeneste og menighed fra de to svenske biskopper, brødrene Martin og Fredrik Modéus, hvor de enkelte i menigheden bidrager til gudstjenesten, fællesskabet og kirken, og hvor et mål er skabelse af relationer (Modéus M. 2010; Modéus F. 2011; Modéus M. 2015) (Gro, Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja 9/9 2019, optagelse 12).

Pia har haft som mål at lære graveren, der også er kirketjener, at konfirmander med ASF, der putter sig i deres hættetrøje, skal have lov til at beholde hætten oppe. Andre grupper skal tage hatten eller kasketten af, og hendes konfirmander, der er tidligt følelsesmæssigt skadede, har netop behov for faste regler for, hvordan de skal opføre sig. Kirkebetjeningen skal lære at skelne (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

Den indholdsmæssige og den personlige vinkel

Gro oplever, at hendes konfirmander med ASF fylder meget mere i bevidstheden end andre hold. Der er både den konkrete forberedelse, der skal gennemtænkes og bekymringerne for konfirmanderne, der kan fylde:

> [Gro:] Man skal forberede sig på en anden måde...man skal meget mere gennemtænke, sådan både, hvad man laver, forberedelsesmæssigt, sprogligt, men også den der

> bekymring, man kan have om de her konfirmander: Hvad skal der dog bli'e af dem?" (Gro, Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja 9/9 2019, optagelse 12).

Christiane blev inviteret med til en konfirmandfest sammen med andre ansatte i kirken og deres ægtefæller, fordi konfirmanden følte, at der var sikkert, godt og trygt hos dem. Kirken som helhed havde fået lov til at se hende vokse:

> [Christiane:]…sådan er kirken, sådan kunne kirke være, og det oplevede jeg med hende. Det var faktisk ret stort (Gro, Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja 9/9 2019, optagelse 12).

Elisabeth ville ønske, at hun var en "kom-og-snak-præst", men det var for idealistisk at tro, at hun selv ville kunne holde til det. Hvis der f.eks. kom fire hold forældre og havde brug for at fortælle den hårde historie, de havde været igennem, ville det være svært at holde til. Hvis der kom en familie i løbet af et konfirmandforløb, så kunne hun nok være i det:

> [Elisabeth:] Hvis der kommer flere…Det er mange liv at bære på en eller anden måde (Gro, Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja 9/9 2019, optagelse 12).

På workshop 2 begynder præsterne af bruge udtrykket "medvandrer"[256] om sig selv. Helene har været medvandrer for en mor til en konfirmand på et hold for typisk udviklede. Helene havde i forbindelse med sjælesorg anbefalet moren at få sin dreng udredt, selv om hun oplevede det som meget grænseoverskridende at involvere moren i sine tanker. Hun lagde mærke til i undervisningen, at drengen havde symptomer på ADHD eller Aspergers syndrom. Drengen kom efterfølgende på specialskole. Dette medførte mange sjælesørgeriske samtaler. Helene havde mange overvejelser over, om hendes observationer var rigtige (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

Alle præster oplever, at behovene er uendelige, for "når man kradser i overfladen, vælter det op med ideer, muligheder og behov" (Jonas 9/9 2019 i gruppearbejde med Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

Arbejdet med (børne)konfirmander med ASF er både givende og samtidig meget krævende. Hvis en præst har fået et sjælesørgerisk forhold til forældrene, kan der være meget kommunikation at forholde sig til, fordi præsten hele tiden skal tilpasse sin adfærd og respons.[257] Det koster energi at skulle overveje og evaluere, om den respons, man giver, er den rigtige.

---

[256] Afsnit 4.1.1 og fodnote 202.

[257] I afsnit 1.6.1 gør jeg rede for Kunz' 3 faser for inklusion. Den sidste fase er perspektivveksling, hvor mennesker med handicap opfattes som venner og søskende og ikke som fremmede (Kunz 2013, 82f). Kunz fastholder en symmetri. Udviklingen på workshop

> [Helene:] De tre ting [fysisk, psykisk, arbejdsmæssigt] spiller sammen. Nogen gange er det en stor arbejdsbelastning. De spiller lidt sammen. Der er mange sms'er, der er mange lange samtaler, men det gør jo også dagen kort, men det gør også livet stort
> [Jonas]:En ting er, at vi som præster professionelt får nogle briller til at se vores medmennesker med, med det andet er, hvad gør vi ved os selv? (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).
> [Elisabeth:] Det er jo det vores arbejde egentlig er, det er konstant justering, og det er jo det, der nogen gange er meget opslidende. Nogen gange er det også totalt fedt og dynamisk. Men nogen gange, der er man også fuldstændig smadret (Gro, Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja 9/9 2019, optagelse 12).

Helle oplever efterhånden, at konfirmander med ASF kan fylde mindre i hendes bevidsthed end konfirmander med typisk udvikling. Hun har efterhånden fået bygget så godt et forhold op til de medfølgende pædagoger, som hun kan spille bold op ad og har fundet en pædagogik, der fungerer, at hun føler sig tryg i situationen og bakket op. Hun er ikke alene i forhold til konfirmanderne med ASF, men hun er alene om beslutningerne i forhold til sine konfirmander med neurotypisk udvikling. Samtidig sørger pædagogerne, der følges med konfirmanderne med ASF, for forældrekontakten:

> [Helle:] Jeg vil også sige, nu er der efterhånden bygget nogle værktøjer på i ens tilgang til det. Det har lettet meget for mig. Nu kan jeg hvile i, nu har jeg en ramme, en struktur og en tydelighed, så det at have pædagogerne at spille bold op af, det gør egentlig, at jeg er enormt aflastet i at være sammen med den gruppe. Men det er måske dem [pædagogerne], de ta'r alle de der dialoger hjemad til, når noget rigtigt brænder på. Dem står jeg jo meget mere alene med på mit almindelige hold, så jeg tænker, når man står med udfordringer der, så er det nogen gange det, der fylder mere (Gro, Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja 9/9 2019, optagelse 11).

At være på et specialhold kan være inkluderende eksklusion, når konfirmanderne får noget tilsvarende de andre konfirmander, men får det på en måde, som svarer til deres udfordringer og muligheder. Det er ikke nødvendigvis inklusion at have konfirmander med ASF på et hold for typisk udviklede. Konfirmanderne med ASF skal ikke udstilles. Stig nævner en konfirmand, der gik ud i våbenhuset under konfirmationen og blev hentet stille ind af en pædagog. Moren havde håbet, at konfirmationen måtte gå godt. Stig kaldte

---

munder i stedet ud i en asymmetri. Præsterne er i kraft af deres rolle som præster i en asymmetri i forhold til (børne)konfirmanderne og deres familier. Asymmetrien består også i, at præsterne ikke har ASF, men NT udvikling. Præsterne skal selvfølgelig opfatte (børne)konfirmander med ASF og deres familier som *Imago Dei*, og i den henseende er de lige og ligeværdige. Men asymmetrien består i forpligtelse i, at det er præsterne, der med deres adfærd og holdning må indrette og tilpasse sig samt kompensere, så der bliver plads, både til dem, der har en funktionsnedsættelse på grund af ASF, og til dem der skammer sig og er forlegne over funktionsnedsættelsen. Den sidste gruppe er både dem, der har ASF og dem, der er berørt af ASF som nære familiemedlemmer.

pædagogen for en ”ankerperson” (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

I enkelte tilfælde kan det lade sig gøre at have konfirmander med ASF fra specialskoler på hold for konfirmander med typisk udvikling, hvis de bliver fulgt af pædagoger under forudsætning af, at specialskolen har foreslået det, og at præsterne er åbne for at lade sig vejlede af specialskolen (Helle 9/9 2019 i gruppearbejde med Christiane, Elisabeth, Sonja 9/9 2019, optagelse 11).

En menighedsrådsformand syntes først, at det var træls at afgive den tid, som præstens arbejde med mennesker med særlige behov tog (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11). Han fik efterhånden den opfattelse, at mennesker med særlige behov var med til at berige kirkelivet på grund af mangfoldigheden.

Stig har haft succes med at påbegynde børnekonfirmandundervisning for en specialklasserække, hvor der deltager 12 børnekonfirmander. Han havde tilfældigt til et foredrag mødt to mødre til andre børn med ASF, der ikke havde deltaget i børnekonfirmandundervisningen. Han faldt i snak med moren til den ene. Hun var skeptisk, om hendes barn kunne blive konfirmeret. Stig var på hjemmebesøg hos barnet, der først sad krumbøjet i det ene hjørne af sofaen, men efter ca. ti minutters besøg åbnede barnet op og kunne vise ham sit værelse. Begge børn fik hver for sig lov til at se konfirmandlokalet, den ene med høreværn, hvorefter det lykkedes at få lavet et forløb på fire gange, hvor der efter aftale ikke blev sunget. De to mødre sad uden for lokalet under undervisningen, men ellers deltog de kun den sidste gang, hvor de to børnekonfirmander fik deres diplomer. Jonas oplever ligeledes, at voksne med ASF ikke kan holde til sang. Helenes konfirmander med ASF vil gerne synge (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

Johannes har succes med at videreudvikle en klub, der mødes jævnligt i forbindelse med frokost og gudstjeneste med mulighed for at tale med ham. Målgruppen er mennesker med ASF. En udfordring har imidlertid været, at der er stor alderspredning i gruppen med en gruppe af yngre mennesker med ASF og en gruppe af meget voksne mennesker, der ikke nødvendigvis har fået en diagnose (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

Pårørende kan agere som om, at de er usikre på, om børnene er normale nok. Pia fortæller om en bedstemor, der forsøger at tage kasketten af sit barnebarn med ASF i forbindelse med konfirmationen for at leve op til kirkens normer. Præsten var indforstået med, at konfirmandens kasket var en forudsætning for, at han kunne håndtere situationen. Eksemplet blev også nævnt på workshop 1 under modul 1. På workshop 1, modul 1, var præsternes reaktion på bedstemorens handling, at hun ikke havde forstået sit barne-

barns ASF. På workshop 2 modul 1 sker der en forskydning til opfattelsen, at bedstemoren er usikker og forsøger at leve op til, hvad hun tror, præsten forventer af adfærd i kirken. Fokus bliver ændret til, at det er præsten, der skal rumme både bedstemorens usikkerhed og konfirmandens behov for sin kasket og agere derefter (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11).

Forandring

I forhold til interviews og workshop 1 er der tendens til forandring på følgende områder:

Interaktioner

- Helle er blevet så tryg ved og føler sig så bakket op af lærernes og pædagogernes tilstedeværelse i sin undervisning af konfirmander med ASF, at hun føler, at undervisningen af konfirmander med neurotypisk udvikling er en større udfordring. Hun er alene, når hun underviser konfirmander med neurotypisk udvikling.

- Præsterne taler om at rumme såvel konfirmandens behov for at skærmes og bedstemorens usikkerhed. Der bliver antaget, bedstemoren gerne vil have, at hendes barnebarn lever op til det tøjkodeks, hun tror, der er i kirken, og som hun tror, præsten forventer bliver efterlevet.

- Præsterne opfatter sig selv som medvandrere og kan ønske at have en tættere kontakt til forældrene, uden at lærerne og pædagogerne varetager kontakten på deres vegne.

Erkendelser

- Der er nogen, som tror, at (børne)konfirmandundervisning ikke kan arrangeres, så deres børn har mulighed for at deltage.

- En menighedsrådsformand kan synes, at det er lidt irriterende, at præsten skal bruge sin tid på konfirmander med særlige behov. Menighedsformanden fortæller senere, at præstens arbejde blandt mennesker med særlige behov har beriget kirkelivet.

- Der er nogen forældre, der ikke selv har overskud til at tage kontakt til præsten eller at reagere på fællesbeskeder i forbindelse med undervisning og arrangement af konfirmation og har behov for lærere/pædagoger eller andre forældre til at være mellemmænd. Det er en tidsmæssigt udfordring for præsten, hvis han eller hun skal tage kontakt personligt.

- Det er ”totalt fedt og dynamisk” at arbejde med inklusion af (børne)konfirmander med ASF. Fleksibilitet og opmærksomhed på konstant justering er meget opslidende. Der er grænse for, hvor mange svære liv, præsten kan rumme på en gang. Der kan være mange lange samtaler og sms’er: ”det gør jo også dagen kort, men det gør også livet stort”.

- Johannes har fået oprettet en klub for unge voksne, der har gået til konfirmandundervisning på hold for særlige behov. En udfordring bliver en stor aldersspredning, da modne voksne også har lyst til at komme i klubben. De modne voksne har ikke nødvendigvis en diagnose, der beskriver deres udfordringer, da de er for gamle til at være blevet diagnosticeret som børn.

Helenes bemærkning om, at der kan være mange sms'er og mange lange samtaler står i kontrast til konfirmandmoren Lailas holdning, da jeg interviewede hende (Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne 9/9 2019, optagelse 11). Laila følte ikke, hun havde haft behov for at tale med en præst. Hun fik god hjælp af sin familie og andre professionelle. Hun nød pusterummet, det gav, når lærere, pædagoger og præst sammen tog vare på konfirmandundervisningen (Laila og Leif 17/5 2018).

Enkelte af de præster, der blev interviewet, oplevede at have direkte kontakt med forældrene, hvor kontakten fik sjælesørgerisk karakter (Henrik 14/3 2018; Kirsten og Vibeke 19/2 2018), men det var især de præster, der ikke havde lærere eller pædagoger med i undervisningen. Samtalerne kunne også være med konfirmanderne, hvor kontakten var affødt af konfirmandundervisningen (Kirsten og Vibeke 19/2 2018), og hvor konfirmanden ikke nødvendigvis var bosiddende i det sogn, hvor undervisningen foregik.

5.3.3. Modul 2 og 3. Prioritering og pejlemærker

Målet for modul 2 var, at deltagerne gennem en faglig drøftelse fik lavet en prioritering ud fra erfaringsopsamlingen med henblik på fremtidig praksis. Prioriteringen skulle formuleres i nogle enkelte og præcise sætninger inden for tre områder med henblik på *"next practice"*.[258]

Oplægget til refleksioner, der lagde op til personlige refleksioner, konkrete ideer til fremtidige tiltag og visioner for arbejdet med at lave inkluderende praksis for mennesker med ASF, tog sigte på den lokale menighedssammenhæng. Medforskerne tænkte "kirke" bredere end den lokale menighed. "Kirke" blev også tænkt som folkekirken som institution i forhold til "magt", og begrebet "kirke" fortolket i en evangelisk-luthersk sammenhæng med vægt på *"simul"*[259] i forbindelse med enhed og forskellighed samt kors-

[258] Arbejdsbeskrivelse er at finde som bilag D1. Optagelserne af medforskernes samtale, mens de formulere de prioriterede sætninger er optagelse 13, 14 og 15. Optagelse 16 er plenum (bilag Q).

[259] *"Simul"* betyder samtidigt, på en og samme tid, på en gang, med det samme, også om en forbindelse i rum = på samme sted, sammen, tilsammen. Medforskerne anvendte begrebet anderledes, end det ofte bliver brugt. *"Simul"* stammer fra udtrykket *"Simul justus et peccator"*, som betyder på en gang retfærdiggjort og synder. Forståelsen af *"simul"* kan imidlertid ikke låses fast til en kontekst. "Der er jo mange ting, der er samtidige. Fx er vi både individer og lever i fællesskaber". E-mail-korrespondance med professor Niels Henrik Gregersen, februar 2020. Medforskerne begynder at forme en samtidsteologi. De

teologi, kirke som fællesskabet af alle kristne og kirke som det konkrete kirkerum. Medforskerne formulerede ligeledes et korrektiv fra ”inkluderende eksklusion” og ”ekskluderende inklusion” til ”inkluderende separation”,[260] tog dogmer og udtryk eller dele af dogmer og satte dem ind i en ny sammenhæng, der passede til deres erfaringer, for at have et sprog for deres levede teologi.

Modul 2 og 3 bliver behandlet i samme afsnit, da indholdet fra de to moduler griber ind i hinanden.

De tre gruppers bud blev formuleret i sætninger og indgår i modul 3 i grafisk design, som medforskerne blev sat til at tegne sammen.[261] Forstørret foto af gruppernes sætninger er bilag E1. Forstørret foto af det grafiske design samt kirkedøren er bilag F1.

Inklusionssvinkler

Hver af de tre grupper formulerede en sætning under overskriften ”inklusionsvinkler”. Den første sætning ”at gå ind i kirken og være set og gå ud med Guds velsignelse i ryggen” blev formuleret af den gruppe, som Helene var en del af. En konfirmandmor havde i mit interview udtrykt, at det betød meget for hende, at hun blev set.[262] Pernille, konfirmandmoren, fortalte om oplevelsen i forbindelse med at komme til gudstjeneste hos Helene sammen med datteren Lise, der på pågældende tidspunkt gik til konfirmandundervisning hos Helene. Sætningen påpeger, at det ikke nødvendigvis er store tiltag, der skal til, men at de, der er berørt af ASF bliver vedkendt og taget imod af andre mennesker af kød og blod, heriblandt præsten, med det liv, der er deres – ligesom alle andre.

Sætningen ”at gå ind i kirken og være set og gå ud med Guds velsignelse i ryggen” er netop placeret ved Jesu velsignende hånd på medforskernes grafiske illustration, fordi der er en sammenhæng mellem at blive vedkendt og velsignet.

Sætningen ”Alle skal ikke være sammen om alt” henviser til, at det kan være nærmest umulig at finde en fællesnævner, hvor alle kan være sammen om samme aktivitet, men derfor er de deltagende alligevel sammen om, at de modtager det samme bl.a. Guds velsignelse. ”Alle skal ikke være sammen om alt” er blevet skrevet på kirkedøren, hvor (børne)konfirmanden med hør-

---

forholder de sig analyserende til egen praksis, hvor de betragter deres T1 fra et perspektiv fra T2. Perspektivet er ”indefra” og ikke ”udefra”, idet de selv er en del af praksis. Se afsnit 3.4.3, bilag G. Bevægelsen fra T3 til T2 og til T1 bliver min som forsker. Samtidig siger medforskerne ikke noget nyt i forhold til CA artikel 7. Se fodnote 328.

[260] Se afsnit 1.4.3.

[261] Optagelse 17 er medforskernes interaktion, mens de illustrerede de prioriterede sætninger grafisk (bilag Q).

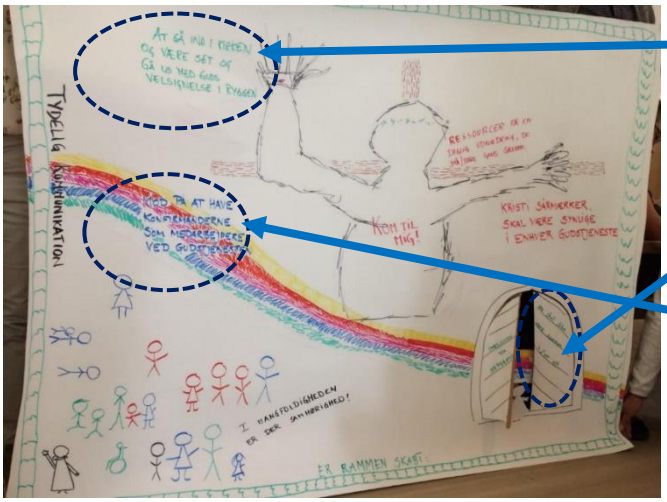
[262] Se afsnit 4.2.5.

eværn er på vej ud, fordi stimuliene er blevet for voldsomme, og samtidig er (børne)konfirmanden vedkendt. Denne sætning står i kontrast til sætningen: ”Mod på at have konfirmanderne (med ASF) som medarbejdere ved gudstjenesten (højmessen)”. Konfirmanderne med ASF skal alligevel være synlige i fællesskabet, idet højmessen stadigvæk bliver set som kirkens ultimative kraftcentrum, og hvor alle så vidt muligt skal kunne mødes, også selv om konfirmander med ASF måske ikke formår at være med til en hel gudstjeneste.

Den sidste sætning: ”Mod på at have konfirmanderne (med ASF) som medarbejdere ved gudstjenesten (højmessen)” er skrevet hen over en regnbue, der fortsætter ud gennem kirkedøren, som symbol på mangfoldighed, så (børne)konfirmanden med ASF stadigvæk er favnet, selv om hun er på vej ud. Kirken, hverken som menighed, kirkerum, fællesskabet af alle kristne til alle tider eller den evangelisk-lutherske kirke er ikke er en isoleret ø i forhold til det omkringliggende samfund.

Illustration 1 Prioriteringer og grafisk design. Inklusionsvinkler

Inklusionsvinkler (tiltag og sammenhænge i undervisning, gudstjeneste-, menigheds- og kirkeliv), som vurderes afgørende at prioritere i inklusionsarbejdet.



At gå ind i kirken og være set og gå ud med Guds velsignelse i ryggen.

Inklusionsvinkler: Alle skal ikke være sammen om alt.

Mod på at have konfirmanderne som medarbejdere ved gudstjenesten (højmessen).

Evalueringer

Overskriften ”Evalueringer omkring muligheder/udfordringer/begrænsninger (strukturelle og personlige), som det er vigtigt at tage højde for i inklusionsarbejdet”, resulterede ligeledes i tre sætninger formuleret af hver sin gruppe.

Den første sætning var: ”Ressourcer er en daglig udfordring. De små/store greb gælder”. Alle var enige om, at det er et krævende arbejde at undervise (børne)konfirmander med ASF og ikke mindst det sjælesørgeriske møde med familierne, der både er tidskrævende og opslidende. Samtidig oplevede de det også som et givende arbejde, der virker tilbage på deres levede teologi.

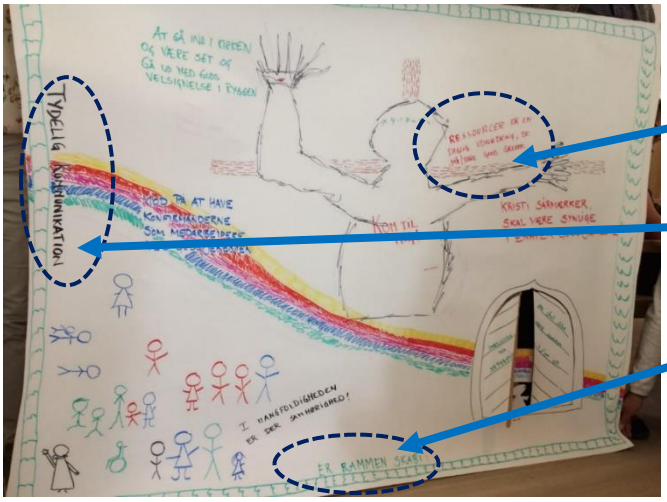
”Ressourcer er en daglig udfordring” blev skrevet ved den hånd, der på illustrationen var korsfæstet. Sætningen ”Kristi sårmærker skal være synlige i enhver gudstjeneste” er skrevet ved den anden side af hånden”. Selv om arbejdet er givende, er udfordringerne ved arbejdet også opslidende.

De sidste to sætninger ”tydelig kommunikation”, som er en forkortelse af sætningen ”tydelig kommunikation. Afsender skal være den sidste modtager” og ”er rammen skabt”, som er en forkortelse af ”er rammen skabt, kan de bedre acceptere hinanden” blev placeret langs rammen. Rammen bestod af hjerter tegnet som den slags, der blev brugt i sms-beskeder, før emojis begyndte at blive anvendt.

”Tydelig kommunikation” henviser til erfaringer, hvor beskeder ikke er nået hen til modtagerne, og hvor det kan være nødvendigt at tjekke, at de, der skal modtage informationen, også har modtaget den.

Illustration 2 Prioriteringer og grafisk design. Evalueringer

Evalueringer omkring muligheder/udfordringer/begrænsninger (strukturelle og personlige), som det er vigtigt at tage højde for i inklusionsarbejdet.



Evalueringer: Ressourcer er en daglig udfordring. De små/store greb gælder.

Tydelig kommunikation. ”Afsender skal være den sidste modtager”.

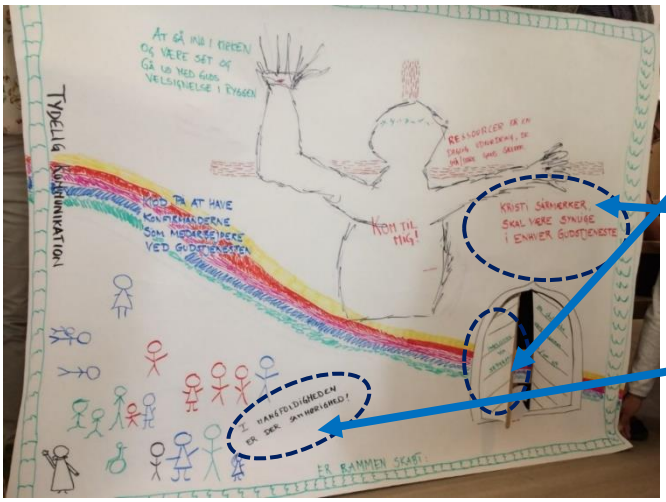
Er rammen skabt, kan de bedre acceptere hinanden.

Vigtige pointer

Den sidste overskrift var ”Vigtige pointer (mål, teologi, m.m.), som er vigtige at fastholde i inklusionsarbejdet.” Sætningerne ”Kristi sårmærker skal være synlige i enhver gudstjeneste” og ”i mangfoldighed er der samhørighed” er udfoldet i afsnit 5.3.4. Sætningen ”at muliggøre succes. ’Inklusion via separation’ ” er udfoldet i afsnit 5.3.5.

Illustration 3 Prioriteringer og grafisk design. Vigtige pointer

Vigtige pointer (mål, teologi, m.m.) som det er vigtigt at fastholde i inklusionsarbejdet.



At muliggøre succes. ”Inklusion via separation”.

”Kristi sårmærker skal være synlige i enhver gudstjeneste”.

”I mangfoldighed er der samhørighed”.

5.3.4. Mangfoldighed i forhold til marginalisering og magt

Arbejdet med at formulere sætningerne gav anledning til to perspektiveringer. Det første perspektiv er mennesker med ASF’s plads i kirken i forhold til mangfoldighed og samhørighed og i forhold til sårmærker.

Gro nævner den plads, konfirmander med ASF bør have, hvor kirke både er den lokale menighed, kirkerummet, folkekirken, den evangelisk lutherske kirke og fællesskabet med alle kristne:

> [Gro:] De er lige så naturlig konfirmander som alle andre. De er ikke mere, de er ikke mindre vigtige (Pia, Helene, Gro, Helle 10/9 2019, optagelse 13).

Helene har som målsætning, at konfirmanderne med ASF skal opleve, at kirkerummet er et trygt sted være også i forhold til personalet. Velsignelsen får på den måde krop og bliver til virkelighed, når konfirmanderne møder præsten og de øvrige medarbejdere fysisk og undgår marginalisering:

> [Elisabeth:] Når man har et sygt barn, bliver du meget hurtigt marginaliseret, ikke særlig fedt at være marginaliseret (Sonja, Elisabeth, Christiane, Susanne 10/9 2019, optagelse 14).

Pia, Gro, Helle og Helene ønsker at lave en rammesætning, som de fleste kan være i:

> [Helle:] Vigtigt med meget rummelige kirketjenere, der er alene med konfirmanderne. Flere har forældre med i det. Nogle forældre går ind i det. Andre sidder og drikker kaffe [Helle har konfirmander med ASF til at hjælpe kirketjeneren med de praktiske opgaver inden gudstjenesten].

> [Gro:] Muligheden ligger i, at de er fantastiske til at rumme hinanden de her børn, [Helene:] De lukker da lige så meget hinanden ude. De har jo ikke noget sammen. [Gro:] Det er Kenneth, han er sådan. De var meget bedre til at rumme ham, end jeg var [Kenneth havde *ekkolali*].[263]
> [Gro:] Hvis rammen så er skabt, så kan de faktisk rumme hinanden (Pia, Helene, Gro, Helle 10/9 2019, optagelse 13).

Kirken som institution kan opleves som et magtfuldt sted. Der er altid en asymmetri:

> [Sonja:] Der er en institution, der byder velkommen her hos os, der er altid magt på spil.
> [Elisabeth:]…meget med magtkonstellationer. Institutioner har anvendt magt i forhold til at danne mennesker. - I dag konstitueres mennesket i værdi. Hvad er du værd? Kan du arbejde? Hvor mange penge kommer du til at koste for velfærdssamfundet? At tænke en anden historie om mennesket, galskabshistorien, - det er det kristendommen kan, - men vi er også en institution[264] (Sonja, Elisabeth, Christiane, Susanne 10/9 2019, optagelse 14).

Der kan være skel mellem dem, der bruger kirken. Det kan vise sig på mange måder: Der er ressourcestærke forældre til konfirmander med ASF, der magter at køre deres børn til gudstjeneste hos den konfirmerende præst. Der er børn, der ikke kan holde til at gå til gudstjeneste eller ikke bryder sig om at spise sammen med andre. Erkendelsen af magt er vigtig for forståelse af inklusionsarbejdet (Christiane, gruppearbejde med Sonja, Elisabeth, Christiane, 10/9 2019, optagelse 14). Magt er blevet en vidensmagt i stedet for at have noget med frelse at gøre (Sonja, gruppearbejde med Christiane, Elisabeth, Christiane, 10/9 2019, optagelse 14).

Mennesker med ASF har blik for, at der er mange selvmodsigelser, når vi holder gudstjeneste og kan påvirke gudstjenesten bottum-up. Mennesker med ASF kan netop have et ”laserblik”. Samtidig kan de have vanskeligt ved at lade sig afbryde, når de bliver ved med at tale om den samme ting, og det bliver for meget for omgivelserne (Jonas i gruppearbejde med Johannes og Stig 10/9 2019, optagelse 15).

---

[263] Ekkolali: Når en person tvangsmæssigt hele tiden gentager de sidste ord, som en anden person siger. Ekkolali kan være en del af Tourettes Syndrom, som ASF kan have komorbiditet til. Man kan Tourettes Syndrom uden at have ASF.

[264] Elisabeth henviser til ”Galskabens historie”, Foucault (1972/1976) 2003. Ottmar Fuchs beskriver ligeledes magt i forbindelse med inklusion og nævner et eksempel med en psykiatrisk klinik, der ikke bare tager sig af patienternes symptomer, men også udøver samfundskritik i forhold til samfundets destruktive processers indvirkning på patienternes symptomer (Fuchs 2014, 31ff). Fuchs kalder det for *intersystemisk inklusion*. Fuchs betegner inklusion som en tosidig proces, idet inklusion skal betragtes fra to synsvinkler, og idet der afgives magt fra dem, der ønsker at inkludere, til dem, der ikke regnes som inkluderede. Han ændrer til sidst inklusion til *con-klusion* (*con* = med) (Fuchs 2014, 33).

Lidelse ved f.eks. at have et handicap som ASF bør have en plads i gudstjenesten, så det ikke bare er noget, man ”jubeloptimistisk” skal lære at leve med (Johannes, Stig, Jonas midtvejsevaluering 27/2 2019 og workshop 2 10/9 2019, optagelse 15).

Det kan være hårdt for præsten ikke at få så meget anerkendelse i form af feedback fra konfirmander med ASF som fra konfirmander med typisk udvikling:

> [Jonas:] Autister kan være irriterende, de kræver mange ressourcer. Ekstra ressourcekrævende fordi vi ikke får den feedback.
> [Stig:] Næsten aldrig får, det vil jeg gerne skrive under på (Jonas, Stig, Sonja 11/9 2019, optagelse 19).

Heilesen fortæller, hvordan man kan tale om Gud i kirken i forhold til mennesker med ASF:

> Hvis man ikke kan tale om Gud i billeder, uden at det bliver konkret og kører skævt, så må man finde ud af at udvikle en måde at tale om Gud konkret på, så han ikke bare er et symbolsk billede, men så han er inkarneret i det konkrete, som man taler om…gøre fremfor at høre…tænke det ind i narrativer?…Kirken skal have et andet hensyn, ikke bare dannelse til en normaltilværelse [at kunne forstå symboler]. Det kan ikke være en kirkes mål, at de her børn [bare] får adfærdsmønstre, der ligner andres (Heilesen 10/9 2019, optagelse 16).

5.3.5. ”Inkluderende separation” og *”simul”*

Triniteten kan være symbol på *”diversity in unity*” og *”unity in diversity”*. I mangfoldighed og mangefoldethed er der også samhørighed (Sonja, i gruppearbejde sammen med Elisabeth, Christiane, Susanne 10/9 2019, optagelse 14).[265] Nogen kan opleve samhørighed, fordi de er en del af traditionen, andre fordi de forstår præstens pointer, nogen fordi de går til nadver. Samhørighed kan både være vertikal, horisontal, social og historisk:

> [Christiane:] Vi kan sidde sammen til samme gudstjeneste. Det kan være for nogen et mål, at man gør det, men vi har ikke et mål, at alle oplever det, og får det med…De [mennesker med ASF og uden ASF] er sammen i den, hvis vi skaber en ramme… Man behøver heller ikke alle sammen [være] til samme gudstjeneste…for det er li’som man er båret til den der ene gudstjeneste, en fælles tradition…når den her magtfulde institution, forstår sig selv som den her ramme… hvor dem der kommer, er sammen, i det de får, men de er ikke sammen med alle de andre. Det er jo den samme ide, bare på to forskellige dage…(Sonja, Elisabeth, Christiane, Susanne 10/9 2019, optagelse 14).

Børn med ASF kan ikke holde til at være med til alt f.eks. høstgudstjenester med efterfølgende frokost, selv om det er en stor ”fællesskabs-sogne-ting”

[265] Jf. terminologien i Johannesen-Henry og Iversen 2019.

(Sonja, gruppearbejde med Elisabeth, Christiane Susanne 10/9 2019, optagelse 14). Selv om man forbereder en specialgudstjeneste, er de måske ikke i stand til at være med under hele gudstjenesten (Susanne 10/9 2019, gruppearbejde med Sonja, Elisabeth og Christiane, optagelse 14)

Stig har differentierede konfirmationsgudstjenester hvert år og vil næste år tilbyde børnekonfirmandundervisning klassevis for specialklasserne, for at børnene ikke skal forholde sig til voksne fra andre specialklasser, som de ikke har mulighed for at kende på forhånd. Præsten skal også turde gå mod pædagogerne, hvis pædagogerne ikke har de fornødne kompetencer til at vurdere en situation (Stig, gruppearbejde med Jonas og Johannes 10/0 2019, optagelse 15). Kirken skal være et frirum, der kan rumme smerte, tab, sorg og lidelse set fra de diagnoseramtes og pårørendes side (Jonas, gruppearbejde med Stig og Sonja 11/9 2019, optagelse 19).

I samtalen i to grupper tirsdag eftermiddag under modul 2 introducerede Johannes, Stig og Jonas udtrykket ”Inklusion via separation” som korrektion til ”inkluderende inklusion” og ”ekskluderende inklusion” (Johannes, Stig, Jonas 10/9 2019, optagelse 15). ”Inklusion via separation” kan komme til udtryk ved, at der f.eks. er mulighed for flere konfirmationssøndage og individuelle konfirmationer. Det giver mere ro, overskuelighed og tryghed, som kan virke angstdæmpende. Stig taler også om, at konfirmandernes risiko for at blive udstillet bliver mindre, hvis de ikke skal tvinges til at være en del af en stor konfirmationshandling.

Man tager dem ud af normalområdet, ikke bare for deres skyld, men også for de andres skyld, hvis de opfører sig uhensigtsmæssigt (Sonja i gruppearbejde med Jonas og Stig 11/9 2019, optagelse 19).

Flere af præsterne har oplevet konfirmander blive overstimuleret til konfirmationer, fordi det havde været for voldsomt for konfirmanderne at gennemføre, og fordi præsten har kommet til at ligge under for forældres og måske også konfirmandens egen forventning om en så normal konfirmation som muligt. Dette aspekt blev også omtalt på workshop 1. På workshop 2 er der blevet større erkendelse af, at disse situationer vil indtræffe jævnligt, og at præsten må være forberedt på det.

Der er også eksempler på, at præsterne har konfirmationer, hvor konfirmander bliver konfirmeret alene enten før eller efter en konfirmation med mange konfirmander eller efter lørdagsdåb eller efter gudstjenester.

5.3.6. Evaluering af workshop 2

Den 25. sep. 2019 blev der udfærdiget en evalueringsrapport for workshop 2, som jeg fik lov til at anvende i projektet af Heilesen og medforskerne. 10 ud af 11 deltagere besvarede evalueringsspørgsmålene. Alle 10 mente, at kurset levede op til det annoncerede indhold. En kommentar til punktet var:

”Det er en stor glæde at få kompetente teologer til at se på det, vi arbejder med i sognene”.

På spørgsmålet om kursets relevans for deres arbejde, gav 88,9 % af deltagere på kurset karakteren 5 på en skala fra 1 til 5, hvor 1 er dårligst og 5 er bedst. 11,1% gav karakteret 4.

På spørgsmålet, om de ville kunne omsætte det, de havde lært, i deres arbejde, gav 55,6% karakteren 5, og 44,4% gav karakteren 4. En kommentar hertil var: ”Det handler mest om den inspiration, der findes i at møde andre, som arbejder inden for vores specielle felt”. En anden medforsker gav udtryk for, at samspillet mellem gruppearbejdet og den teoretiske del, som oplægsholderne stod for, fungerede fint.

22,2% gav karakteren 5 for deres eget bidrag til kurset, 55,6% gav karakteren 4, 11,1% gav karakteret 3 og 11,1% gav karakteren 2. Der var for lidt tid til forberedelse, men at den konstruktive atmosfære i grupperne gjorde det let at bidrage. Af generelle kommentarer var, at kurset var for tæt pakket, og at det med fordel kunne have være bredt ud over en ekstra dag.

Der var flere der besvarede skemaet for workshop 2 end for workshop 1 (workshop 1: 53,8%, workshop 2: 83,3 %). Relevansen af indholdet i forhold til arbejdet som præst samt omsætteligheden til praksis blev vurderet til at være bedre på workshop 2, omend begge områder også blev besvaret positivt efter workshop 1. For begge workshops gjaldt det, at medforskerne syntes, at programmet havde været for tæt, og at det påvirkede deres evne til at arbejde koncentreret.

5.4. Efterspil

21/11 2019 blev det sidste interview[266] foretaget med Birgit som et efterspil til workshop 2 og praksis 3.[267] Birgit meldte fra til workshop 2 på grund af stor arbejdsbyrde.

På dag 2 på såvel workshop 1 og workshop 2 kan der høres et par korte dialoger på diktafonerne. Præsterne udviser en distance til konfirmander med ASF (workshop 2) og til mennesker med ASF uanset alder (workshop 1), idet der bliver sagt, at de kan være ”mærkelige” eller ”irriterende”.

Ligeledes oplever flere af mødrene en distance til deres børn med ASF fra nære pårørende, der ikke forstår, hvorfor børnene opfører sig, som de gør, og i det ene tilfælde giver udtryk de for, at de ikke forstår morens reaktion på barnets væremåde. I det sidste tilfælde bruger moren konfliktnedtrapning i stedet for at forsøge at irettesætte sit barn, fordi hun ved, at det i situationen

[266] Birgit har set og godkendt den del af afsnit 5.4, der refererer til interviewet den 21/11 2019. Se bilag G1.

[267] Se afsnit 3.6. og tabel 7, 8 og 9.

er nyttesløst. De mødre, der har oplevet nære pårørende distancere sig til deres børn og deres måde at opdrage dem på, viser tydeligt, at det opleves som en følelsesmæssig isolation. Dette gælder også, selv om de har kontakt til deres nære pårørende og ses med familie, og familien vedgår sig deres relation til konfirmanden. Konfirmanden med ASF kan distancere sig, når hun oplever en forventning om at normalisere sin evne til at begå sig i et samspil, som hun ikke magter.

I samtalen med Birgit viser det sig, at hun spiller en stor sjælesørgerisk rolle for såvel mødre til konfirmander med ASF, konfirmander med ASF som for de lærere og pædagoger, der arbejder på den skole, hvor hun har konfirmanderne. Hun fortæller om den sorg og skyld, hun oplever hos mødre, fordi årsagen til barnets reaktioner inden udredning kan tillægges dem. Mødrene må kæmpe med at få interaktionerne til at fungere imellem søskende, når en bror eller søster har ASF. Birgit fortæller også, at hun må intervenere i forbindelse med sjælesorg, fordi en konfirmand med ASF forsøger at dulme sine indre smerter ved at slå sit hoved mod en dør. Hun lader korte andagter og lysning af velsignelsen indgå i samtalerne samt bibeltekster, der kan sætte ord på de følelser, som konfirmander med ASF og deres forældre kan have. En central bibeltekst, hun har anvendt, er Jobs Bog.

I løbet af sommeren har Birgit oplevet, at hun ikke magter samtalerne, og at hendes nærmeste familie begynder at lægge mærke til, at hun har forandret sig. Hun er blevet mere trist og isolerer sig. Hun vil gerne kunne ringe til kolleger for at tale om sin situation, men undlader, da hun ikke ønsker at bebyrde dem. Tidsmæssigt er hun klemt, og det selvmordsunivers, hun møder hos forældre og konfirmander med ASF, begynder at fylde hendes egen tilværelse.

Birgit fortæller i løbet af interviewet, der har mere karakter af samtale:

> det var så tungt, det var den magtesløshed, at ku' være i den, altså bare være i den, - Jobs venner, der sidder stille ved siden af ham. Der sker ingenting, det er altså vanvittigt svært. Det er så svært at være i, for du har jo lyst til at gøre noget. Det eneste man får lyst til og i særdeleshed med børn, det er, at ku' gøre noget for dem (Birgit 21/11 2019).

Kontakten til konfirmander med ASF bliver ikke mindre svær af, at det er samspillene, der er ramt. ASF kan ikke nødvendigvis ses på de ramte. Hun oplever, at konfirmanderne med ASF kan være ramt af depression og angst og deres mødre af sorg, skyld og depression. Hun savner kolleger, hun kan kontakte og dele sine tanker med.

I slutningen af samtalen aftaler vi, at hun tager kontakt til en kollega med henblik på at få skabt et sikkerhedsnet under sig. Hun skal kunne kontakte kollegaen, hvis hun kan mærke, at hun begynder at blive slidt. Det er ikke hendes opgave at bedømme, om kollegaen kan holde til hendes tanker. Vi

aftaler, at hun melder tilbage til mig, når aftalen er på plads, hvilket sker få dage efter.

Interviewet/samtalen slutter med en vision og et spørgsmål:

> Hvordan kan jeg gøre det på en pæn og fin måde [møde forældre til konfirmander med ASF, konfirmander med ASF, lærere og pædagoger, der underviser dem], så de føler sig mødt, så der [også] bliver noget plads til mig også (Birgit 21/1 2019)?

5.5. Triangulering 2

Triangulering i kapitel 4 og 5[268] er triangulering mellem:

1) Interviews med præster
2) Interviews med mødre
3) Observationer

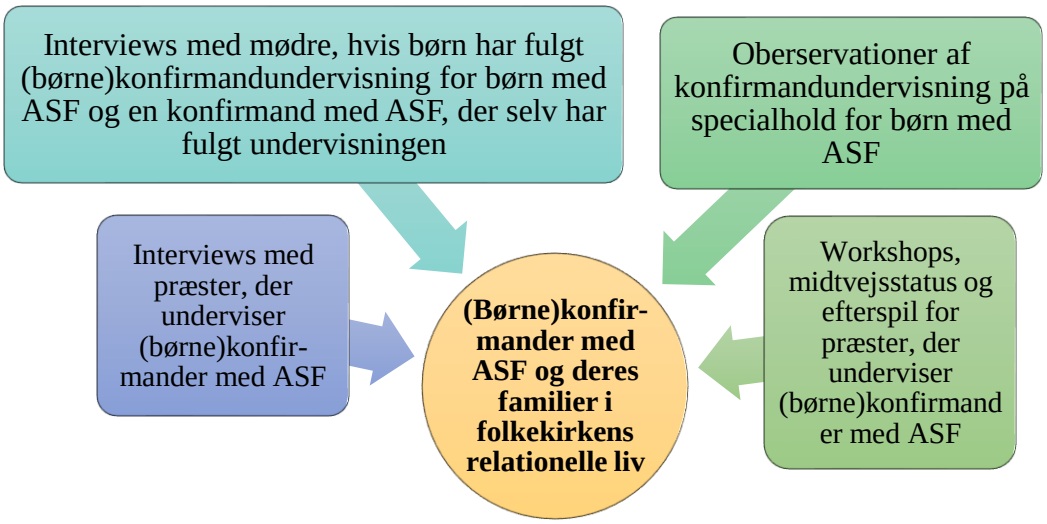
} Triangulering 1 Afsnit 4.4

4) Workshops, midtvejsstatus, efterspil

} Triangulering 2 Afsnit 5.5

Figur 17 viser, hvordan triangulering giver mulighed for at anskue projektets problemstilling fra forskellige vinkler:

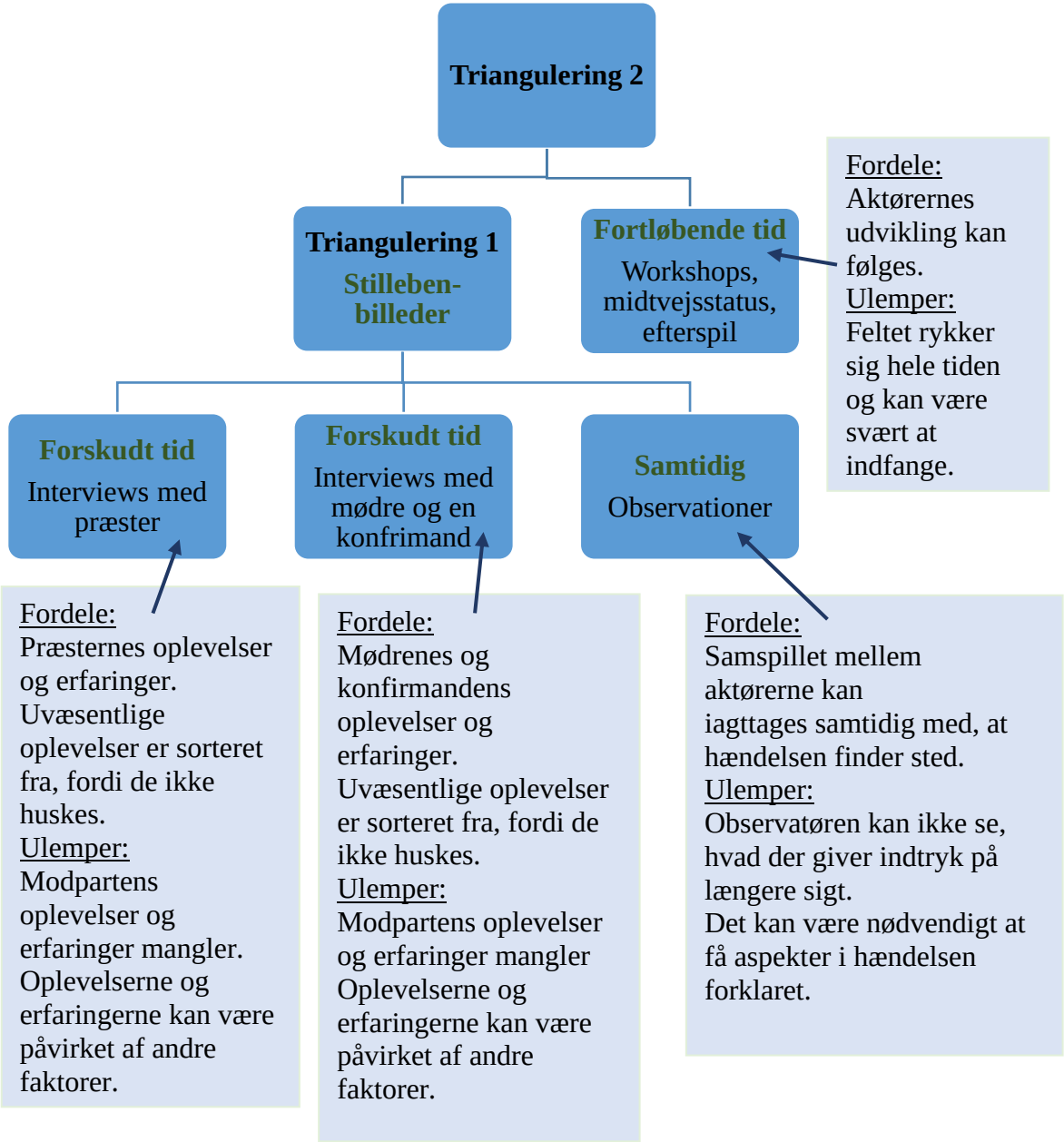
Figur 17 Trianguleringens mulighed



[268] Se afsnit 3.5.

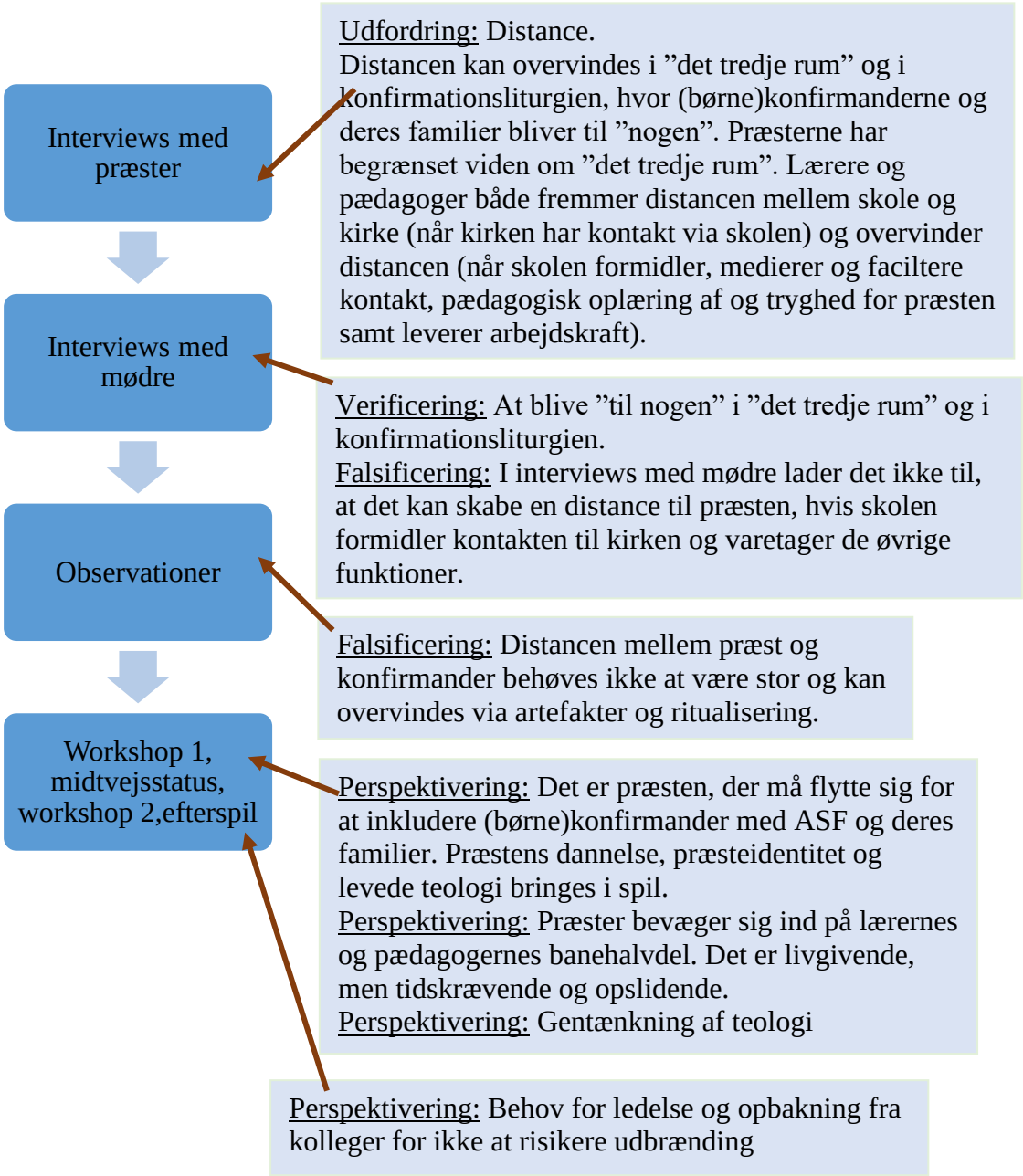
Figur 18 viser fordele og ulemper ved de enkelte tilgange og metoder:

Figur 18 Fordele og ulemper ved tilgangene og metoderne



Figur 19 viser, hvad de forskellige metoder har bidraget med.

Figur 19 Verificering, falsificering, perspektivering



Triangulering 1 i afsnit 4.4. består af stillebenbilleder med eller uden tidsforskydning på baggrund af interviews med præster, mødre til konfirmander med ASF og observationer. Selv om der er tidsforløb mellem de to observationer, der blev foretaget hos den samme præst, var formålet med observationerne ikke at iagttage en udvikling mellem observationerne. Formålet var at verificere eller at falsificere mine iagttagelser fra første observation.

Workshops, midtvejsstatus og efterspil tilføjer en ny vinkel, der indbefatter et tidsforløb og en proces, der ikke slutter efter hverken workshop 1,

midtvejsstatus, workshop 2 og efterspil. Præsternes roller i forhold til lærerne og pædagogerne ændrede sig i forløbet. Præsterne bevægede sig ind på lærernes og pædagogernes banehalvdel i forhold kompetence i ASF-pædagogik og til at se det som en del af deres præsteidentitet. Præsterne begyndte også at ønske at overtage mere af lærernes og pædagogernes rolle som medvandrere i det liv, (børne)konfirmanderne med ASF og deres familier har.

Medvandringen påvirkede præsterne. Det var præsterne, der forandrede sig for at følge (børne)konfirmanderne med ASF og deres familier, ikke omvendt. Dette tog både tid og energi, og selv om det kunne være livgivende for præsterne, gjorde det dem også sårbare, fordi det satte dem selv og deres levede teologi i spil.

Udviklingen på workshops mundede ud i en asymmetri. Præsterne var i kraft af deres rolle som præster i en asymmetrisk relation i forhold til (børne)konfirmanderne og deres familier. Denne asymmetri fremkom også i interviewene og observationerne, men de gav ikke mulighed for at iagttage, hvordan præsterne udviklede sig i forhold til at forvalte asymmetrien. Præsterne forventede af sig selv, at de med deres adfærd og holdning skulle indrette og tilpasse sig den måde, (børne)konfirmanderne samt deres familier oplevede og erfarede verden på.[269] De forventede også , at de skulle kompensere for funktionsnedsættelsen, så der blev plads, både til dem, der havde en funktionsnedsættelse på grund af ASF, og dem, der skammede sig og er forlegne over funktionsnedsættelsen. Den sidste gruppe var både dem, der havde ASF og dem, der var berørt af ASF som nære familiemedlemmer. Præsten, der ikke deltog i workshop 2, sluttede med at spørge: ”Hvordan bliver der plads til mig?”.

Det anfægtede præsternes teoretiske teologi, når den teoretiske teologi ikke gav ord og teoretisk ramme til det, de faktisk erfarede. Præsterne måtte derfor 1) gentænke deres teoretiske teologi eller 2) finde nye teoretiske begreber, der fortolkede konfirmandernes tilværelse. Præsterne fandt ressourcer i de teologiske udtryk, som de allerede kendte, men begyndte at bruge dem, så de også kunne rumme børn og familier berørt af ASF.

5.6. Teologiske perspektiver

I workshop 1 var der fokus på ligeværdighed som levet gudbilledlighed og diversitet i forskellige måder at være i relation på og som del af den samme store fortælling, der skal formidles anderledes.

[269] Jeg vil senere argumentere for, at dem, man møder, skal forblive fremmede, for at inklusion kan finde sted, se afsnit 7.5 og 7.5.2.

I workshop 2 blev triniteten som symbol på forskellighed i enheden og enhed i forskelligheden samt korsteologi og lidelse ved at have et handicap f.eks. ASF, omdrejningspunkt.

Levet teologi og normativitet

Et overordnet perspektiv på praktisk teologi og teoretisk teologi i forhold til levet teologi bliver udfoldet i interaktionen mellem præsterne på de 2 workshops og midtvejsstatus. I afsnit 3.4.1. blev der diskuteret, hvilken af de fire stemmer i TAR (Cameron et al. 2010), der var den dominerende (Kappelgaard 2019, 262; Kaufman 2016; Graham 2013). En synsvinkel var, at det er den normative stemme (stemme 1), der er udtrykt i trosbekendelser, dogmer og kirkens lære op gennem tiden, der bliver den dominerede, og at de fire stemmer ikke er ligeværdige. Astley og Raakjær argumenterer i stedet, at det er den levede teologi, der er den dominerende (”den levede teologi” svarer stemme 4 hos Cameron et al.) i forhold til teoretiske teologi (”den teoretiske teologi” svarer til stemme 1 hos Cameron et al.).

Præsternes interaktioner viser, at deres levede teologi har stor betydning i forhold til mødet med (børne)konfirmander med ASF og deres familier. Den teoretiske teologi bliver brugt til at sætte ord på deres erfaringer, så de har et sprog til at tale om dem, men samtidig bliver den teoretiske teologi bøjet, hvis der er en dissonans i forhold til den levede teologi. Trosbekendelser og dogmer forbliver uændret, men fortolkningen af dem bliver sat ind i en ny kontekst og tilpasset.[270] Den teoretiske teologi slår imidlertid ikke til som fortolkningsramme, hvis der kun bruges ord. Der må kunst til.

Begreber og udtryk kan blive taget fra en sammenhæng og sat ind i en ny, f.eks. bruger Christiane *”simul”* fra *”simul justus et peccator”* til at beskrive dobbeltheden i den samtidige enhed i forskelligheden og forskellighed i enheden.

Apologi og livstydning

Stig, Jonas og Johannes angiver i formulering af guidelines efter workshop 1 (bilag A1), at apologetik som teoretisk teologi med fordel vil kunne bringes i spil over for mennesker med HF-ASF. Dette bliver bekræftet i midtvejsstatus, idet der bliver pointeret, at det især er mandlige konfirmander, der

[270] Kilby stiller endda spørgsmål til trinitetens aktualitet for individuelle kristne i dag, men konkluderer alligevel som følger, idet hun trækker på Karl Rahner og opponerer mod Moltmann: ”The consensus is that the Trinity is at the heart of Christianity, and both theology and piety have gone astray if it is regarded as belonging to the specialists. A retrieval (it is believed) is needed: the Trinity must be understood once again (one reads) as a positive and central element in the Christian faith rather than an embarrassing obscurity, and as profoundly *relevant* to the life of individual Christians, to the life of the Church, and perhaps beyond” (Kilby 2000, 432). Se videre udlægning i kap. 7. Parenteser i den citerede tekst er Kilby egne. Det samme gælder den kursiverede tekst.

tager apologetikken til sig (afsnit 5.2.1). En forsigtig tolkning kan være, at apologetik kan opfattes som det, der kan sætte en ramme og give forudsigelighed og struktur i en tilværelse præget af ASF. Denne tilgang kræver imidlertid mere forskning. Apologetik som tilgang bliver ikke nævnt i nogle af de otte interviews med i alt ti præster, hvoraf fire er mænd, eller af nogle af de fire mødre til konfirmander med HF-ASF, hvoraf tre er drenge. En enkelt mor til en dreng med rødder i ”gudstjenestemenighed” er meget optaget af konfirmationsundervisningen som livstydning, for at hendes søn skal lære at møde andre mennesker åbent og forholde sig nuanceret til deres holdninger. Dette vil han kun være i stand til, hvis han har kendskab til, hvad hans egen baggrund er (Laila og Leif 17/5 2018).

Påvirkning fra mennesker med ASF

Præsterne på begge workshops beskriver, at tilstedeværelsen af mennesker med ASF styrker retfærdighedssans og tvinger til konkret sprogbrug (afsnit 5.1.1; 6.1.5; bilag Y). Mennesker med ASF kan have et ”halv-ubehageligt laserblik”, når det gælder om at have øje for selvmodsigelser (afsnit 5.3.4). En lignende tankegang kom til udtryk i mit interview af Søren, der både underviser konfirmander med ASF og konfirmander med andre psykiske og fysiske handicaps. En konfirmand i kørestol påvirkede ifølge Søren dynamikken positivt på et konfirmandhold, fordi de andre konfirmander havde lært, at de skulle være opmærksomme på, at konfirmanden i kørestol også skulle kunne deltage i de aktiviteter, som blev tilbudt i undervisningen (Søren 15/2 2018). Både Sonja (Sonja 12/1 2018) og Helene (Helene 14/6 2018) bemærkede, at tilstedeværelsen af mennesker med forskellige kognitive udfordringer fremmede inklusion af (børne)konfirmander med ASF og deres familier.[271]

---

[271] Både forældrene til (børne)konfirmander med ASF og (børne)konfirmander med ASF har en psykisk og religiøs kapital, der kommer i spil på det interpersonelle plan. Denne kapital kommer til udtryk, selv om (børne)konfirmanderne med ASF og deres forælder kan befinde sig i *liminialfaser* (overgangsfaser), hvor fremtiden er usikker. Lorensen og Buch-Hansen gør i artiklen ”Listening to the voices: refugees as co-authors of practical theology” rede for lignende bottom-up processer blandt flygtninge, der som asylansøgere også befinder sig i liminialfaser (Lorensen og Gitte Buch-Hansen 2018). Lorensen og Buch-Hansen udvider de tre kategorier af kapital: 1) Den menneskelige, 2) den økonomiske og 3) den sociale kapital, som formuleret af Pierre Bourdieu (Bourdieu 1986) med en fjerde og femte kategori: Den religiøse og den psykiske. Lorensen og Buch-Hansen konkluderer, at tilstedeværelsen af flygtninge i menigheden i Apostelkirken har påvirket de etniske danske værter til at bevæge sig væk fra et hierarki, hvor de etniske danske værter plejer at have rollen som de generøse, til et fællesskab med gensidighed og indbyrdes sårbarhed.
Bottom-up processerne fra 1. persons perspektiver er imidlertid ikke nok til at fremme inkluderende processer, hvis ikke top-down-processerne fra ledelsesniveau tages med.

Kapitel 6. Praksisorienteret sammenfatning af kapitel 4 og 5

I dette kapitel vil jeg sammenfatte analyserne af empirien fra kap. 4 og kap. 5 bestående af analyser af henholdsvis informationer fra interviews og observationer samt kreative processer i de to workshops, midtvejsstatus og efterspil.

Både kap. 4 og kap. 5 blev afsluttet med en opsamling af teologiske perspektiver. De teologiske perspektiver fra empirien bliver udfoldet i kap. 7, men sammenfattes i dette kapitel i korte punkter.[272]

6.1. De kirkelige medarbejderes forbundethed

Et gennemgående hovedtema er forbundethed. De roller og relationer, som præster, de øvrige ansatte som frivillige i kirken, (børne)konfirmanderne med ASF og deres familie og professionelle som lærere og pædagoger har, er viklet ind i hinanden.

6.1.1. Præsternes samspil med lærere, pædagoger og skoleledere

Præstens indsats foregår i samspil med andre f.eks. lærere, pædagoger, præstekolleger, provster, andre ansatte og frivillige. Lærere og pædagoger kan have en rolle som dem, der kan kompensere både for (børne)konfirmandernes ASF med funktionsnedsættelse og for præsternes manglende erfaring, viden og kendskab til de enkelte konfirmander med ASF. Lærerne og pædagogerne varetager ofte områder som forældrekontakt, praktiske opgaver som transport og tager sig af konfirmander, der har behov for at forlade undervisningen. Forældresamarbejdet fylder meget for præsterne, hvis ikke der er lærere og pædagoger til at varetage den.

Tilstedeværelse af lærere og pædagoger kan imidlertid udgøre en distance både til forældre til konfirmanderne med ASF og konfirmanderne selv set fra en kirkelig side, fordi skolen varetager den direkte kontakt til forældrene. Set fra forældrenes side varetager skolen det, de selv ville have haft svært ved at magte som forældre på grund af deres datters eller søns udfordringer. Skolens kompensation fremmer muligheden for, at børnene med ASF kan følge konfirmandundervisning på specialhold og efterfølgende blive konfirmeret.

---

[272] På sigt er det hensigten, at de resultater, der samles i dette kapitel, skal omformes til en vejledning for kirkens arbejde med (børne)konfirmander med ASF og deres familier og interveneres. Der forestår dog en række kirkefaglige og pædagogiske overvejelser, før den plan kan realiseres. En mulighed er, at der bliver planlagt en 3. workshop, hvor nogle af præsterne kan deltage f.eks. sammen med lærer- eller pædagoguddannede sognemedhjælpere og andre af kirkens medarbejdere med særlige kompetencer.

Forældrenes ønske om at bruge kirkelige fællesskaber som ressource i udfordringerne med at være familie berørt af ASF, er dog mere betinget af deres tilknytning til disse fællesskaber i forvejen, men mere forskning er nødvendig. Præsternes tavshedspligt kan være udfordret, når lærerne og pædagogerne er til stede i undervisningen.

Skolelederen kan facilitere samarbejdet mellem præster, lærere og pædagoger ved at informere, om der er noget præsten skal[273] være opmærksom på, men uden at give køb på sin tavshedspligt. Ligeledes skal skolelederen i samarbejde med præsten facilitere, hvordan formålet for (børne)konfirmandundervisningen og skolens formål kan spille sammen og hvor meget af kirkens praksis, der kan indgå i undervisningen, hvis børnekonfirmandundervisning erstattes af et fælles skole-kirkeprojekt. Præsten er den styrende i konfirmandundervisningen, men bliver bakket op af lærerne og pædagogerne.

Når der holdes gudstjeneste i forbindelse med konfirmandundervisning, *er* det en rigtig gudstjeneste. Lærere og pædagoger samt andre faggrupper er i den forbindelse lige med (børne)konfirmanderne med ASF som deltagere. I de fleste tilfælde deltager lærerne og pædagogerne aktivt i gudstjenesterne. I enkelte tilfælde er de tilskuere. De fleste præster ser dog gerne, at der ikke er nogen, der nøjes med rollen som tilskuer, men præsternes reaktioner er meget forskellige, hvis dette er tilfældet.

Selv om en præst ikke har kendskab til området på forhånd, kan han eller hun gennemføre undervisning af (børne)konfirmander med ASF, hvis der er et godt samarbejde med de lærere og pædagoger, der følges med børnene, samt en erfaren kollega som sparringspartner.

6.1.2. Medvandring

Fra 1. workshop til midtvejsstatus og 2. workshop sker der en udvikling. Præsterne begynder at se sig selv som medvandrere, og de begynder at blande sig mere i lærernes og pædagogernes pædagogik over for børnene. Samtidig bliver præsterne mere opmærksomme på de ressourcer, der ligger i, at de kan evaluere konfirmandundervisningen med lærerne og pædagogerne og få sparring. Præsterne kan være blevet så fortrolige med at have lærere og pædagoger til stede i deres undervisning af konfirmander med ASF, at de føler, at undervisning af konfirmander med typisk udvikling kan være en større udfordring, fordi præsterne er alene i undervisningssituationen.

[273] Når jeg her og andre steder bruger udtryk som ”skal”, er det ikke udtryk for et påbud, som jeg ikke kan udstede, men for en opfattelse af, hvad der vil være den optimale optræden fra de nævnte aktørers side.

6.1.3. Præsten som facilitator, liturgisk leder og klasserumsleder

Præsten skal kunne være facilitator, mediator og tydelig liturgisk leder, hvis mennesker i menigheden med typisk udvikling ikke forstår den adfærd og tøjkodeks (kasketter, hættetrøjer, høreværn) konfirmander med ASF kan have. Ligeledes skal præsten være tydelig klasserumsleder, når struktur og forudsigelighed er en forudsætning for, at konfirmander med ASF kan følge sig trygge.

Der kan være behov for, at præsten er detektiv for at kunne finde ud af, hvordan en konfirmand med ASF kan konfirmeres, hvis han eller hun ikke magter at blive konfirmeret inden for rammerne af de foreliggende muligheder.

Det kan kræve en fast forankret menighed at rumme mennesker med ASF, og en dialog med menigheden om nye kirkegængere med ASF kan være en forudsætning. Børn og voksne med ASF kan komme til at fylde meget, da de kan være præget af svag ToM.

6.1.4. Mediering af ønsketænkning og usikkerhed

Det er nødvendigt at være opmærksom på ønsketænkning, hvis forældre til en konfirmand med ASF eller konfirmanden selv ønsker en så almindelig konfirmation som muligt med risiko for, at konfirmanden bliver overstimuleret.

Der sker en udvikling fra workshop 1 til workshop 2: På workshop 2 bliver præsterne mere opmærksomme på muligheden for at rumme familiemedlemmers usikkerhed i forbindelse med konfirmation, hvis usikkerheden påvirker familiemedlemmernes accept af de behov, konfirmanden med ASF har.

6.1.5. Forholdet til medarbejdere, kolleger, provst og menighedsråd

På 2. workshop er der kommet mere fokus på, at præster kan stille krav om, hvad der skal til fra kollegers og andre medarbejderes side, for at undervisning af konfirmander med ASF kan finde sted. Præsten kan undervise konfirmander med ASF i andre sogne end sit eget. Det kan bl.a. udfordre koordinering af brug af lokaler til undervisningen.

Provstens rolle og ledelse (top-down)

Det fremmer undervisning og inklusion af konfirmander med ASF, hvis provsten er klar i sin ledelse og understøtter præsten, der varetager undervisningen. Dette gælder både økonomi, prioritering af tid, fordeling af opgaver præster indbyrdes og intervenering i interaktionerne mellem præsterne. Provsten kan have stor indflydelse på respekten for præstens arbejde, at arbejdet bliver gennemført, og at præsten trives med arbejdet.

Medarbejdernes roller som facilitatorer for inklusion
Kirketjeneren spiller en vigtig rolle som den, der kan inddrage konfirmanderne i den praktiske forberedelse af gudstjenesten og være backup, hvis konfirmander må forlade undervisningen.

Der deltager ofte organister i noget af undervisningen, som spiller til andagter og mini-gudstjenester. Organister kan have en stor opgave i at inkludere børn med ASF i deres børnekor. Dette er imidlertid ikke undersøgt i dette projekt. Babysalmesang kan være en åbning for familier, der er berørt af ASF, til lokalsamfundet, ligesom børnebongo, salmerødder m.m. kan være, hvad enten familien er berørt af ASF eller ej.

Kirke- og kulturmedarbejderne fylder ikke meget i undervisningen af (børne)konfirmanderne med ASF hos informanterne og medforskerne. Der findes dog kirker, hvor det er kirke- og kulturmedarbejdere, der foretager undervisningen.

Der kan være medarbejdere, der er usikre på, hvordan de skal møde (børne)konfirmander med ASF. Ligeledes kan præster være skræmte ved tanken om at skulle undervise disse børn.

Stedfortrædelse og påvirkning bottom-up
Præsten og frivillige eller ansatte medarbejdere kan være stedfortrædere for (børne)konfirmander med ASF, hvis de ikke magter at deltage eller udføre en opgave, der var planlagt, de skulle udføre. Professionelle aktører kan træde i stedet for de nære relationer til venner og andre nære relationer, når konfirmanden med ASF ikke magter dem. Der kan være en positiv indflydelse fra mennesker med ASF. De tvinger til konkret sprogbrug og har en stor retfærdighedssans.

Menighedsråd og økonomi
Menighedsrådene er generelt villige til at bevilge de nødvendige midler. Det kan imidlertid være besværligt for en præst at styre indberetning af forbrug af økonomiske midler til f.eks. transport, hvis præsten selv skal indberette til flere menighedsråd. Det er en fordel, hvis økonomien kan styres centralt.

6.1.6. Diversitet, rummelighed og tiltag

At være vant til diversitet i menigheden fremmer accepten af mere diversitet, f.eks. hvis menigheden har været vant til institutioner for mennesker med udviklingsforstyrrelser, ID o.l., og disse mennesker er en del af kirkens samlede billede. Undervisning af konfirmander med ASF kan udvide præstens normalitetsbegreb, fremme undervisningen af konfirmander uden ASF metodisk og bidrage til præstens dannelse som præst.

Kirken skal ifølge forældrene egentlig ikke gøre så meget anderledes. I enkelte tilfælde kan forældre være i tvivl, om konfirmation kan finde sted.

Det bunder ofte i uvidenhed og usikkerhed om, hvad folkekirken kan klare. Det er en stor aflastning, hvis kirken sammen med skolen kan varetage konfirmandundervisningen, uden at forældrene skal yde en større indsats.

Hvis kirken skal sætte nogle ekstra tiltag i værk, kan der måske etableres en opfølgning på konfirmandundervisningen med samme pædagogik og metodik både i direkte forlængelse af undervisningen og senere, når de unge har færdiggjort STU. Konfirmandundervisningen kan evt. erstattes af klubvirksomhed og børnekonfirmandundervisningen af et fælles skolekirkeprojekt.

Det kan være nødvendigt at flytte gudstjenester til specialskoler, hvis børnene pga. angst ikke magter at komme hen i kirken.

Det er vigtigt at huske søskende. De er ofte afgørende både som familiemedlemmer og som ressourcepersoner for børn med ASF. At varetage søskendes udfordringer er et mål i sig selv.

Dannelse og magt

Kirke kan tilbyde et fristed, hvor konfirmanderne med ASF ikke skal laves om til at være noget andet end det, de allerede er. Det er ikke kirkens formål at normalisere konfirmander med ASF, så de tilpasses den neurotypiske måde at være menneske på. Dette er ikke det samme som, at der ikke kan ske en træning i at begå sig i en kirkelig sammenhæng, for at der kan være en ramme, som så mange som muligt med eller uden ASF kan være i, og at træningen kan have overførelsesværdi til andre sammenhænge.

Inklusion kan ikke tænkes uden magt. Kirken som institution har både magt til at byde velkommen og til ikke at gøre det. Der må afgives magt for at inklusion kan finde sted, og for at mennesker med ASF kan få indflydelse.

6.2. (Børne)konfirmander med ASF og deres forbundethed

(Børne)konfirmander med ASF er ligesom andre mennesker forbundet med andre, men forbundetheden viser sig måske på en anden måde. Relationalitet kan fungere på afstand. Konfirmander med ASF, der ikke magter mange mennesker, kan være en del af fællesskabet ved at løse nogle praktiske opgaver og så tage hjem, når der er kommer for mange mennesker. Diakoni kan være på afstand, hvor konfirmanderne både inddrages i samtale om diakoni og hjælper med at udføre den f.eks. bage småkager til hjemløse.

På et specialhold skal en konfirmand med ASF ikke kun forholde sig til deres egne begrænsninger og behov, men også til de grænser og behov andre konfirmander med ASF kan have. Fordelen ved at blive undervist på specialhold kan være, at (børne)konfirmander med ASF bliver undervist sammen med dem, de går i skole med. De kan blive fulgt af de lærere og pædagoger, der er en del af deres hverdag, og de bliver undervist af den præst, der er tilknyttet den specialskole eller specialklasse, de er elever i eller på.

Der kan være en metodik, der ikke bliver anvendt på hold for neurotypiske. En ulempe ved konfirmandundervisning på specialhold er, at konfirmanden bliver knyttet til en kirke og en præst, som ikke er hjem-sognets kirke og præst, og som ikke kender familien.

Præster kan opleve, at der er konfirmander med ASF, som går i klasser for børn med typisk udvikling og dermed følger undervisning for konfirmander med typisk udvikling, som ville have større udbytte af at være på specialhold.

Det kan fremme inklusion, hvis de præster, der underviser (børne)konfirmander på specialhold, og som er tilknyttet de enkelte specialskoler eller specialklasser, kan give information videre til lokale sognepræster. Det kan være oplysninger om, hvad konfirmander med ASF magter eller ikke magter i forbindelse med konfirmation i den lokale kirke.

Konfirmander med LF-ASF og konfirmander med HF-ASF er to forskellige målgrupper. Det kan kræve en mindre indsats at undervise dem hver for sig end at forsøge at finde en fællesnævner for undervisningen, hvis de undervises sammen.

Selv om undervisningen foregår på hold for konfirmander med ASF, kan ene-konfirmation komme på tale, hvis konfirmanden ikke magter at være sammen med mange mennesker. Konfirmation kan af hensyn til kirkepersonalet finde sted enten lige inden eller lige efter konfirmation af et større hold eller lørdagsdåb.

Det rituelle kan være med til at skabe rum for tilhørsforhold og vedkendelse. Når (børne)konfirmandundervisningen er sat ind i en rituel ramme, fremmer det forudsigelighed og tryghed. Især for konfirmander med LF-ASF kan piktogrammer være en fordel. Ligeledes kan det være en hjælp ved gudstjenester, hvis der er en trykt udgave af liturgien. Piktogrammer i forbindelse med undervisning kan med fordel være elektroniske.

6.2.1. Angst og andre udfordringer

Der er ikke noget, der tyder på, at børn med ASF ikke skulle ønske børnekonfirmandundervisning og konfirmation lige så meget som børn uden ASF. Der kan være praktiske omstændigheder og f.eks. angst, der kan bevirke, at de afstår fra at følge (børne)konfirmandundervisning eller at blive konfirmeret, hvis der ikke kan findes andre måder end de sædvanlige at gøre det på. Det er nødvendigt at være opmærksom på konfirmanders motorik og måske anderledes sensoriske profil, når aktiviteter skal planlægges. Konfirmandundervisning af børn med ASF kan være udfordret af skolevægring med usikkerhed om, hvor de hører til og manglende overskud til at følge undervisning.

Medtænkning af kompensation for svag ToM, svag EF, svag CC, svag episodisk hukommelse – og for LF-ASF også svag semantisk hukommelse – kan fremme (børne)konfirmandernes udbytte af undervisningen.

Hvad der er en positiv udlægning af billedsprog for konfirmander med neurotypisk udvikling, er ikke nødvendigvis positivt for konfirmander med ASF, der ikke bryder sig om samvær med for mange mennesker og øjenkontakt. Det kræver en ekstra indsats at give (børne) konfirmander med ASF mulighed for at identificere sig med personer i bibelske fortællinger.

6.3. De ASF-berørte familier

Familier, der er berørt af ASF eller lignende udviklingsforstyrrelser er ikke en ensartet gruppe, men er forbundet med andre mennesker på mange forskellige områder. Lærere og pædagoger kompenserer for konfirmandens funktionsnedsættelse i forbindelse med konfirmandundervisning. Dette giver forældrene et pusterum, så de kan være forældre som alle andre. For at inkludere (børne)konfirmander med ASF og deres familier skal der faciliteres forskellige måder at deltage på.

Både familier med ASF som en del af menigheden og menigheden generelt kan have behov for, at der bliver signaleret en forståelse af ASF. Familier, der er berørt af ASF, skal ”medinddrages”, for at tilhørsforhold kan finde sted. Det fremmer inklusion, hvis der er et åbent og ærligt forhold til, hvordan familierne har det. Kirke i betydning lokal menighed og lokal institution kan lige som andre lokale institutioner såsom skoler, børnehaver og foreninger give mulighed for netværk. Kirken kan ikke ses isoleret i forhold til, hvad der ellers er en del af lokalsamfundet.

6.3.1. Præsten, menigheden og de ASF-berørte familier

Nogle familier, der er berørt af ASF eller lignende problemstillinger, kan være så belastede, at de ikke magter at reagere på kollektive beskeder. Præsten kan mangle tid til at tage individuel kontakt. Kommunikation er en udfordring, hvor der hele tiden må sikres, at kommunikationen er nået frem til de rette modtagere.

Følelsen af forkerthed kan blive til skam og social isolation, hvis familien med alt det, der er i deres liv ikke bliver taget imod af menigheden og præsten og set som alle andre. Forældre til børn med ASF har ikke nødvendigvis lyst til at være i gruppe med andre forældre i lignende situationer i en kirkelig sammenhæng, heller ikke selvom de kæmper de samme kampe med skolevægring, skoleplacering, aflastning o.l. Sådanne grupper kan være præget af, at forældrene ikke har overskud til hinanden.

Mødrene har umiddelbart ikke behov for personlig kontakt til en præst i

forbindelse med mistanke om, at der er noget i vejen med deres barn og udredning. Den får de fra andre professionelle og pårørende. Bliver der først skabt en fortrolig kontakt mellem præst og familien med ASF, kan behovet for samtaler derimod være meget stort.

Forventninger til interaktion mellem nære pårørende og børn med ASF kan medføre afstand og isolation, hvis børnene med ASF ikke magter den forventede interaktion. Det kan resultere i øget belastning af forældrene, der skal kompensere for barnets adfærd. Forældrene skal forsvare deres måde at løse konkrete udfordringer på, bære andres anklager og frustrationer over barnets adfærd, der kan stille dem selv i et dårligt lys som forældre. De skal kunne møde barnets frustration over ikke at kunne indløse andres forventninger om den rette adfærd. Forældres arbejdsmæssige situation, indbyrdes forhold og interaktionen med andre nære familiemedlemmer kan være påvirket af f.eks. uenighed om diagnose og diagnosens betydning samt mod til at se problemerne i øjnene og erkende dem.

6.4. Udfordringer

Præster er ikke altid klædt på til opgaven med at møde (børne)konfirmander med ASF og deres familier. De kan være uvidende om ASF, komme til at stille for store krav eller tale ned til familier, der er berørt af ASF. De kan bruge meget energi på hele tiden at justere sin egen adfærd efter de reaktioner, konfirmanderne med ASF viser. Ligeledes kræver det meget overskud, hvis præsten i sine observationer af børn på hold for (børne)-konfirmander med typisk udvikling og på hold for børn med ASF lægger mærke til forhold, som der bør skrides ind overfor. Et forhold kan f.eks. være børn, der ikke er udredt, som måske burde blive det.

Det er en stor udfordring, at konfirmander med ASF eller andre udviklingsforstyrrelser eller handicaps på specialhold ikke får tilbudt fulde forløb. Der kan være behov for det samme antal af undervisningsgange, for at disse konfirmander kan få vist, at de også er vedkendt. Ligeledes er det et problem, at der endnu ikke er tilbud om børnekonfirmandundervisning på specialhold tilknyttet alle specialskoler og specialklasser.

6.4.1. *Mindblindness* og *double mindblindness*

Mindblindness (konfirmander med ASF, der har svært ved spontant at se ting fra flere perspektiver) og *double mindblindness* (konfirmander med typisk udvikling, præster, menighed, der har svært ved at forstå, hvad det vil sige at være menneske med ASF) kan gøre det krævende at møde hinanden, så møderne ikke blot er overfladiske oplevelser, men bliver til erfaring af vedkendelse.

Rummelighed og gensidighed i menigheden kan være udfordret, og der kan være frygt for det, der er anderledes. Ved mere uformelle tiltag kan det være en udfordring at medtænke ASF. Det kan være svært at skabe et rum, hvor alle kan være, for man ved aldrig, hvem der kommer, heriblandt også mennesker med ASF.

6.4.2. Sårbarhed

Præsten skal turde blive afvist, hvis konfirmanden er blevet overstimuleret. Andre gange må præsten forsøge at finde et tilknytningspunkt. Det kan være krævende at rumme, at konfirmanderne med ASF kan give begrænset feedback, og at de kan køre i samme rille med deres særinteresser, som andre ikke nødvendigvis synes er spændende.

Det kan være et dilemma, om præsten kan tillade sig at blande sig, hvis forældrene til en konfirmand med ASF på specialholdet ønsker, at konfirmanden skal konfirmeres i hjemsognet sammen med hjemsognets konfirmander. Præsten kan formode, at konfirmanden ikke kan holde til det, og skolen kan dele præstens formodning.

Præsterne kan være usikre på, om de kommer til at belaste børnene med ASF for meget, når de ikke ved, hvor børnenes grænser går. De oplever ikke børnenes reaktioner efter undervisningen. En mulighed er at evaluere med lærerne og pædagogerne bagefter. Det kan være et belastende område for præsten at arbejde med, hvor angst, depression, cutting og andre former for selvskade, selvmordstanker og selvmordsforsøg kan fylde præstens sjælesorg. Det er nødvendigt at brede et sikkerhedsnet ud under præsten.

Det kan ligeledes være belastende for præsten at skulle håndtere følelsen af at have svigtet, hvis præsten ikke har kunnet leve op til egne idealer og har ladt en (børne)konfirmand med ASF i stikken ved ikke at magte at tage hans eller hendes parti.

Det kræver overskud hele tiden at skulle vurdere, om den adfærd, man har, er den rette for at kunne justere samspillet med (børne)konfirmander med ASF.

Præsten skal kunne håndtere en nedsmeltning og kunne vurdere, hvad der kan gøres for at forhindre nedsmeltninger og ulykker som følge af nedsmeltninger, især hvis han eller hun er alene med konfirmanderne. Præstens arbejde kan påvirkes af, hvorvidt andre professionelle kompenserer og afhjælper konsekvenserne og belastningerne af ASF. Det er ikke bare i forbindelse med (børne)konfirmandundervisning, men familiernes trivsel generelt.

Der kunne med fordel være et ressourcecenter for ASF, ligesom der er et konfirmandcenter under FUV. Der er et underpunkt til hjemmesiden til konfirmandcentret, der hedder ”særlige behov”, men der er ikke specialviden om ASF.

6.5. Sammenfatning af teologiske perspektiver

Fællesskab kan opleves som en særlig udfordring fortolket ind i en kirkelig og kristen kontekst. For at fremme inklusion kan det være en nødvendighed at gentænke, hvad fællesskab er i en teologisk fortolkning af såvel den levede teologi, såvel som den teoretiske teologi, der låner den levede teologi ord.

Det centrale teologiske emne er menneskesynet, der ofte knyttes til *Imago Dei*, som må udlægges, så der også er plads til mennesker med ASF. Der er brug for at udlægge trinitetsteologien som symbol på enhed i forskellighed og forskellighed i enhed.

Der må arbejdes med *"simul"* forstået som, at vi modtager det samme (Guds velsignelse) på forskellige måder, tidspunkter og i forskellige rum.

Den teoretiske teologi bliver tydet på ny, når der er dissonans i forhold til den levede teologi i mødet med (børne)konfirmander med ASF og deres familier.

Skam kan fylde meget i betydningen "at være forkert", men vedkendelse i levet teologi kan være med til at overvinde skammen.

Kapitel 7. Refleksion: Teologiske overvejelser

I dette kapitel vil jeg diskutere de teologiske udfordringer, jeg har registreret i undersøgelsen af det kirkelige arbejde med børn med ASF. Det teologiske materiale der inddrages, hentes især fra teologisk antropologi og trinitetsteologi, samt den nye handicapteologi, der er fremkommet gennem de sidste årtier.[274]

7.1. Relationalitet og trinitet

Mennesker med ASF har relationer ligesom alle andre mennesker (Swinton 2012b), men relationerne kan have et anderledes udtryk. En relation mellem to mennesker med ASF kan komme til udtryk, når de er sammen om en bestemt dagsrytme eller arbejder parallelt om det samme projekt f.eks. udfører havearbejde i fællesskab uden nødvendigvis at arbejde direkte sammen. Jonathan (præst) fortæller om følgende oplevelse af relationer mellem konfirmander med ASF (7/12 2018): Venskab kan udtrykkes ved, at to konfirmander med ASF sidder ved siden af hinanden i samme rum og spiller, eller vennen kan være ham, der sidder og venter i taxaen, når de skal køres til specialskolen.[275] Bustion fortæller, at online-fællesskaber kan være alternativer til fysiske fællesskaber (Bustion 2017). Derfor ekskluderer tanken om gudbilledlighed, hvor mennesket forstås som analogi til den *sociale trinitet*[276], ikke mennesker med ASF, når det at være social ikke kun ses fra en neurotypisk synsvinkel. For at gudbilledligheden kan inkludere mennesker med ASF, må den rumme andre måder at være social på.

Den sociale trinitet og neurotypisk fortolkning af Imago Dei

Swinton er kritisk over for analogien til den sociale trinitet, der kan ekskludere mennesker, der har svært ved at være sociale, hvis kun den neurotypiske måde at være social på spejler opfattelsen af gudbilledlighed. Gudbilledlighed må i så fald reflekteres anderledes end som analogi til en social trinitet. Analogien til den sociale trinitet skal i denne sammenhæng ikke blot forstås ud fra teoretisk teologi, men også som levet teologi. Swinton henviser til Karen Kilby (Swinton 2012c, jf. Kilby 2000), som henviser til Moltmann

[274] Se forskningsoversigt afsnit 1.6.

[275] Dette gælder ikke nødvendigvis alle mennesker med ASF.

[276] Både Swinton (Swinton 2012b) og Kilby (Kilby 2000) anvender udtrykket ”Den sociale trinitet”, se afsnit 7.1.2.

(Moltmann 1980). Kilby argumenterer ikke direkte mod sociale analogier til triniteten som sådan, men tilføjer:

> In themselves these analogies are perhaps no worse than any others. The way in which they are very often used, however, and the claims which are made for them are, I shall argue, deeply problematic (Kilby 2000, 433).

Guds indre trinitariske liv og projektion

Kilby argumenterer imod det store fokus på Guds indre trinitariske liv, der bl.a. er udsprunget af den vestlige individualisering, som projiceres[277] over på analogien til den sociale trinitet. Det at være i relation *(interrelatedness)*, kan i den sammenhæng blive et antropologisk *telos*, idet spændingen mellem monisme og Gud som Far, Søn og Helligånd overvindes ved at henvise til *perikoresis*, hvorefter følgende slutningskæde optræder:

1) *Perikoresis* bliver brugt til at begrunde, hvordan tre personer (Far, Søn og Helligånd) kan være en Gud.

2) Vi projicerer vores egne [neurotypiske] erfaringer af relationalitet og relationer over på *perikoresis*.

3) *Perikoresis* med vores egne projektioner bliver herefter præsenteret som en teologisk norm, der igen kan reflekteres tilbage på menneskers relationalitet og relationer (Kilby 2000, 442).

Dogmet om Guds trinitet er oprindelig formuleret for at stadfæste Kristi guddommelighed og samtidige menneskelighed, uden at Kristi guddommelighed og menneskelighed blandes sammen. Kilby holder fast i dogmet om Guds trinitet. I stedet for at tale om den sociale trinitet, som ifølge hende kan være et utidigt forsøg på at få indsigt i Guds trinitariske liv, anvender hun trinitet som en grammatik,[278] som de bibelske skrifter kan læses ud fra (Kilby 2000, 443).

Løsrivelse af den immanente trinitet fra den økonomiske trinitet

Kilby løsriver imidlertid den immanente trinitet (den treenige Guds indre væren) fra den økonomiske trinitet (den treenige Guds handlen i verden) og kristologien (Jesus Kristus som sand Gud og sandt mennesket), idet Gud som treenig griber ind i verden og genopretter den. Gennem *Imago Christi* (Kristi billede) kan mennesket antage *Imago Dei*. Gudbilledlighed som analogi til den sociale trinitet kan ikke skilles fra Guds handlen i verden. Ifølge Moltmann er det kun Kristus, der er Guds billede, og kun i relation til og i fællesskab med Kristus kan mennesket blive det, som det er bestemt til.

---

[277] Se fodnote 82.

[278] Denne tilgang er også anvendt af H. V. Mikkelsen (Mikkelsen H. V. 2018, 116).

Mennesket er bestemt til at være ”die Neuschöpfung der Gottenbildlichkeit…in der Gemeinschaft der Glaubende mit Christus” gennem den treenige Guds handlen i verden (Liedke 2009a, 81, jf. Moltmann 1985, 232).

Liedke beskriver *Imago Dei* som *Imago Trinitatis* og som analogi til Guds indre trinitariske væren (Liedke 2009a, 262ff). Gudbilledlighed er en teologisk kategori, der skal forstås som Guds relation til mennesket og Guds handlen i forhold til mennesket, og kun i den betydning bliver den en antropologisk kategori (Liedke 2009a, 263ff).

Fortolkning af ”fællesskab” og ASF i levet teologi

Kilby forholder sig til *perikoresis* ud fra levet teologi og brugen af den til projektion og mindre ud fra teoretisk teologi, der ikke nødvendigvis har farvet den levede teologi og den almene diskurs eller kun har gjort det stykkevis. Hendes kritik af den sociale trinitet er nødvendig, hvis den levede situerede teologi ikke inddrager og inkluderer den måde, mennesker med ASF er i relation på eller har fokus på en gudbilledlighed, der er indskrænket til relation.[279]

Selv om alle informanter og medforskere ønsker, at mennesker med ASF skal være fuldt inkluderede borgere og medlemmer af folkekirken som institution og som kirken i alle andre betydninger, er der nogle dele af den fælles diskurs og forståelse af fællesskab eller relationalitet, som bliver anfægtet i mødet med børn med ASF:

> [Kirsten:] Der må jeg sige, det er en ugentlig kamp at få det til – ikke at være et ok sted at være, for det er det, - men at få dem til at være et fællesskab, fordi, det er så svært for dem bare at snakke med dem de kender, hvordan så snakke med de andre? [Vibeke:] Man kan jo sige, der bli’r kristendommen jo udfordret (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

I Moltmanns forståelse af relation og fællesskab er konfirmanderne med ASF allerede i relation til og i fællesskab med Kristus og andre kristne som *Imago Christi*, uanset hvor meget de isolerer sig. De har lige så meget del i Guds handlen i verden som alle andre.

Den sociale trinitet med plads til mennesker med ASF

Poulsen kommer i sin ph.d.-afhandling frem til tre krav, der skal imødekommes, for at børn føler sig inkluderet. Det ene krav er mulighed for at bidrage til fællesskabet[280] (Poulsen 2017). I afsnit 4.1.2, undertema 2b; afsnit 5.1.2 og bilag A1 (guidelines: Menighedsliv) beskriver informanter og medforskerne, at konfirmander med ASF og deres familier skal have en plads i fællesskabet i folkekirken med mulighed for at bidrage. Samtidig slår de fast,

[279] Se fodnote 283.
[280] Se afsnit 1.6.6.

at såvel søskende, forældre som konfirmanderne selv skal have spørgsmålet: ”Hvad kan vi hjælpe jer med?”

Medinddragelse er nødvendig for, at tilhørsforhold og tro kan udfoldes. Derfor må man spørge: ”Hvad kan vi hjælpe jer med?” frem for blot at præsentere et tilbud som en gave, man forventer, bliver taget imod. Dette er

> …to allow an undeterminded gracing relationship to appear. Moreover, this context of community sets free the concrete phenomenon that can be understood as a gift from the entanglements that threaten to dissolve the gift as a gift of grace (Henriksen 2009, 43).

At lade medinddragelse påvirke interaktionerne fordrer imidlertid, at man tør afgive kontrol, være åben og acceptere, at man ikke ved, hvor svarene fra dem, man ønsker at medinddrage, kan føre hen (Henriksen 2009, 48).[281]

At bidrage til fællesskabet er mere end at udføre praktiske opgaver i forbindelse med gudstjenester og andre aktiviteter. Det er at få lov til at farve samværsformen med den måde, som familier berørt af ASF er mennesker og familie på med de glæder og sorger, de har. Dertil kommer hjælp til at kompensere for ASF som funktionsforstyrrelse *(impairment)*, så denne så vidt mulig ikke bliver til begrænsninger *(disability)*, der hæmmer muligheden for at få og have relationer i en kirkelig sammenhæng. Denne kompensation kan også bevirke, at relationerne ikke begrænses til den kirkelige sammenhæng, men tages med ud i hverdagen (Natascha og Ulrik 15/5 2018).[282]

Relationerne kan også være det, Vikdahl kalder for ”weak ties” (Vikdahl 2014, 212ff), idet relationerne er et resultat af at være fælles om at deltage i liturgien, og idet kroppene bevæger sig på samme måde, og stemmerne siger eller synger den samme trosbekendelse eller de samme salmer og korsvar. Ligeledes kan relationerne hvile i, at man er sammen om det, man modtager, uanset om man har ASF eller ej.

I stedet for at have fokus på det følelsesmæssige i relationer kan der være vægt på pligt og handling, f.eks. når konfirmander med ASF bærer over med hinanden eller kan være talerør for hinanden, hvis den undervisende præst ikke kan gennemskue en konfirmands reaktioner:

> [Vibeke:] Jeg har en, ham kan jeg ikke røre ved…jeg kan ikke en gang la’ min hånd sådan lige røre hans underarm eller noget, det kan han slet ikke være i, men det har han jo fået sat ord på. Til at starte med havde jeg ikke forstået, at det var det, han blev så vred over. Jeg tænkte, det var utrolig så vred han blev, hver eneste gang. Det var fordi, han sad tit ved siden af mig, og hvis han så var lidt urolig, så ku’ jeg lige, ligesom lægge armen over og sige, ”prøv at lægge en dæmper på” det så ”rrrrrrrrrrrr” [efterligner lyd], så røg det ud over det hele. Der synes jeg også, at eleverne indbyrdes

[281] Se også afsnit 5.3.2 ”Den målmæssige vinkel”.

[282] Se også ”Nachbarschaft herstellen und Netzwerke stärken” (Liedke 2013, 48f).

> er meget gode, for der var faktisk en af de andre, der sagde til mig: ”Jeg tror altså, det var fordi du holdt ved hans arm”. Jeg siger: ”Jamen, jeg holdt ham jo ikke, jeg beroligede, det var jo ikke sådan, at jeg holdt ham fast”. ”Nåh” siger den anden: ”Men han kan ikke li’ det, uanset om man holder ham fast, eller man bare rør ved ham, det tror jeg bare, du skal la’ være med”. ”O.k.”, siger jeg så, så tog jeg den snak med den dreng og spurgte: ”Kan du slet ikke ha’, at jeg gør noget som helst?”. ”nej, det skal du la’ være med” siger han så….”Hvordan kan jeg så berolige dig?”, ”hmmmm, det kan du ikke”… (Kirsten og Vibeke 19/2 2018).

7.1.2. Konklusion om brugen af den sociale trinitet

Kilby er skeptisk over for alle modeller, der forsøger at sætte triniteten i et teoretisk system. Gudbilledlighed kan ifølge Kilby blive identisk med at have et bestemt *telos* eller ideal, som alle ikke kan eller ønsker at leve op til. Deres menneskelighed og gudbilledlighed risikerer dermed af blive degraderet (Swinton 2012b, jf. Kilby 2000). Den fælles diskurs, der viser sig i den levede teologi, der kan degradere mennesker med ASF og komme til udtryk i *double mindblindness*, må således belyses og reflekteres på ny af den teoretiske teologi.

7.2. Anerkendelse, vedkendelse og *Imago Dei*

Et gennemgående tema i de to workshops er, at der ikke er lige så meget respons og interaktion med konfirmander med ASF som med konfirmander uden ASF.

I afsnit 1.4.3 og 1.6.1 gjorde jeg rede for Liedkes og Wagners tilgang til inklusion. Anerkendelse er en tovejsbevægelse, hvor vedkendelse er en envejsbevægelse (se fodnote 231). Vedkendelse kan være en tovejsbevægelse, men er det ikke nødvendigvis.

Mennesker med ASF kan holde af, vise kærlighed og have relationer, men der kan alligevel opleves et brud, hvis bevægelsen opleves som envejs-bevægelse, og hvis der mangler et flow i gensidigheden.[283]

Længslen efter gensidighed

I samspil med (børne)konfirmander med ASF er der ikke altid en interaktion, hvor man giver og tager imod eller en samtale, der kan flyde. Præsten kan opleve at blive afvist, så han eller hun må arbejde hårdt for at finde et tilknytningspunkt eller må acceptere afvisningen. Manglende accept af afvisningen kan i værste fald resultere i interdependenssammenbrud som nedsmeltning, hvor konfirmanden er ukontaktbar eller har andre overbelastningsreaktioner. Præstens eller familiemedlemmers behov for anerkendelse bliver dermed ikke opfyldt (Honneth 2003, 14ff).

---

[283] Se afsnit 4.2.2, fodnote 219 og fodnote 231.

Henriksen udfolder begrebet *recognition* og henviser til menneskets længsel efter at bliver anerkendt (Henriksen 2009, 55ff). Han åbner op for et alternativ, som er kærlighed i betydningen agape (ἀγάπη, guddommelig kærlighed), der overvinder menneskets kalkulerende og beregnende handlinger for at få længslen efter anerkendelsen opfyldt. Henriksen henviser i den sammenhæng til Paul Ricouer (Ricouer 2005, 224). Kærlighed som gave i betydningen agape er den ultimative form for anerkendelse *(recognition)*, der ikke forventer at få noget igen:

> By being recognized in this way, the individual who is recognized is not only given a new type of freely accepted identity, but he or she is also given a new place in his or her world, and can relate to his or her history in a way different from before" (Henriksen 2009, 57).

Selv om præster ikke elsker deres konfirmander, lige som forældre elsker deres børn, er der alligevel relationer, for præsterne er alt andet end ligeglade med konfirmanderne:

> [Gro]: sådan har det altid været, at de her konfirmander fylder meget mere i bevidstheden…man skal meget mere gennemtænke, sådan både, hvad man laver forberedelsesmæssigt, sprogligt, men også den der bekymring man kan ha' omkring de her konfirmander, hvad skal der dog bli'e af dem? hvordan skal de ku' klare sig fremover?...Jeg vil ikke sige, det har været belastende, på den negative måde, men de fylder mere end de almindelige konfirmander har gjort (workshop 2 9/9 2019, Gro i gruppearbejde med Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja, optagelse 12).

Fra recognition til acknowledgement

Henriksen ændrer *"recognition"* til "*acknowledging*" (vedkendelse). Med udgangspunkt i den amerikanske filosof Kelly Olivers tanker slår han fast, at vi må erkende *(recognize)*, at vi ikke kan erkende alt om den anden. *Acknowleding* (vedkendelse) er i den sammenhæng at bære vidnesbyrd om den anden; at erkende, at den anden kan forstå verden anderledes, end vi selv gør og at få åbnet øjnene for andre muligheder (Henriksen 2009, 58f, jf. Oliver 2001).

Gaven, der bliver en nåde, er mulig i et kristologisk perspektiv: Vores tid begynder i den kristne forståelse med, at Gud skaber, og senere bryder Gud ind i tiden med jul, påske og pinse (Henriksen 2009, 23ff), hvor der opstår det, Henriksen kalder for et *surplus*. Surplus er det, der synes at være umuligt set fra vores livsvilkårs synsvinkel, men som alligevel er muligt. Det umulige bliver muligt i et eskatologisk perspektiv (Henriksen 2009, 29f). Samtidig indikerer inkarnationen en sårbarhed, der ligger i at kunne blive afvist. Gud selv åbner op for noget som menneske, han ikke kan kontrollere på forhånd, men som han længes efter (Joh 1,11).

Double mindblindness
Udfordringen bliver, hvordan vedkendelse bliver omsat fra teoretisk teologi til levet teologi, idet udbrændthed, distance til mennesker med ASF og *double mindblindness* er en risiko, fordi envejskommunikationen eller interdependenssammenbrud bliver for belastende. Præstens behov for anerkendelse i arbejdet med (børne)konfirmander med ASF skal indløses et andet sted. Det er ikke det samme som, at der ikke kan ske en anerkendelse af præsten i samspillet med (børne)konfirmander med ASF, men præsten kan ikke forvente det.

7.2.1. *Imago Dei* med bibelsk udgangspunkt

Billede – imago - kan forstås på to måder. I 1 Mos 1,26 i Præsteskriftet bliver ordet צֶלֶם (zelem) anvendt om mennesket som gudbilledligt i betydningen en kopi af en original, en statue eller et portræt af Gud. Ordet דְּמוּת (demut) som gudbilledligt bliver nævnt i 1 Mos 1,27. דְּמוּת (demut) er snarere en lighed i funktion end en lighed i væsen (Rad 1987, 37-40; Liedke 2009a, 234ff).

Claudia Welz nuancerer betydningen af צֶלֶם og דְּמוּת. Welz beskriver fire tilgange til *Imago Dei* med baggrund i 1 Mos 1,26 og 1 Mos 1,27.

1) Den funktionelle model med vægtlægning på repræsentation[284]
Det er ikke entydigt, hvordan צֶלֶם og דְּמוּת korresponderer med hinanden og i forhold til den hebraiske præposition *bet*, der er oversat med κατά i Septuaginta. Welz oversætter κατά med *"according to",* der på dansk betyder "i henhold til" eller "i overensstemmelse med". צֶלֶם og דְּמוּת er ikke synonymer, men heller ikke parallelle ord. דְּמוּת udfolder צֶלֶם, idet betydningen er en levende statue eller et levende portræt, som er skabt til at have en bestemt funktion som Guds vikar ligesom i det gamle Mellemøsten, og idet et billede eller en statue, der blev båret rundt, kunne være medium for Guds kraft og markere kongens territorium.

2) Den mimetiske model med vægtlægning på lighed
Welz afleder den *mimetiske* (efterlignende) model med vægtlægning på lighed af den funktionelle model med vægtlægning på repræsentation (Welz 2011, 78ff). Der står ikke i Præsteskriftet, at mennesket fik lov til at herske over andre skabninger. Dette er kun underforstået. At herske over andre skabninger medfører imidlertid, at der må være nogle karakteristika, som gælder for mennesket f.eks. ansvarlighed. Augustin hævdede, at menneskets gudbilledlighed på trods af syndefald stadig var synligt i menneskets sind (*"mind"*) i kraft af triaden af hukommelse *("memory", memoria*), intellekt

[284] Denne overskrift og de tre næste er mine oversættelser af Welz' egne overskrifter.

(*"intellect", intellectus*) og vilje (*"will", voluntas*). Gudsbilledet er blevet forvrænget af synden ifølge Augustin, men kan transformeres af Gud selv. Skolastikerne i middelalderen skelnede senere mellem den naturlige gudbilledlighed, der kom til udtryk i menneskets rationalitet og ligheden med Gud *(similitudo)*, der blev skænket som gave.

Luther gik imod denne tankegang, fordi der blev en modsætning mellem hukommelse, intellekt og vilje, der var bevaret efter syndefaldet, og det at være i relation med Gud, som blev skænket. Menneskets gudbilledlighed går ifølge Luther fuldstændig tabt i syndefaldet. Kristus retfærdiggør mennesket, der bliver *simul justus et peccator* (på en gang retfærdiggjort og synder). Kun Kristus er Guds billede. Dette fremgår ikke af den hebræiske tekst, med mindre man læser kristologi ind i teksten.

Den mimetiske model stammer fra reformatorisk teologi. Bonhoeffer hævdede at kun i forhold til Gud, kan mennesket være *Imago Dei*. Ligheden er ikke en *analogia entis* (en analogi i væren), men en *analogia relationis* (en analogi i relation). Det at være i relation tilhører ikke mennesket selv, men er givet som en gave.

3) Den relationelle model med vægtlægning på at blive tiltalt

Som forklaret i afsnittet om den mimetiske model er relation ikke en egenskab ved mennesket, men noget der sker på Guds initiativ og gives som en gave. Mennesket er Guds modstykke,[285] og relationen mellem menneske og Gud er udtryk for *Imago Dei*, og Gud taler direkte til mennesket i modsætning til dyrene (Welz 2011, 80ff). I slutningen af afsnittet spørger Welz som følger:

> Is there a connection between *Bild* and *Bildung*, between being an image and *becoming* oneself in a process of formation and education? This is the topic of the ensuing section (Welz 2011, 82f).

4) Den dynamiske model med vægtlægning på (med)dannelse

Den sidste og fjerde model er den dynamiske model med vægtlægning på (med)dannelse, idet *Imago Dei* forstås som et mål, en transformation. Gud bliver mere og mere tydelig i mennesket, der bliver mere og mere transparent for Gud. *Imago Dei* bliver først udfoldet fuldstændigt i Guds rige (Welz 2011, 83ff). I stedet for at være Guds *Gegenüber* bliver mennesket Guds medarbejder.

5) Imago Dei og billedkunst

Til sidst i artiklen tolker Welz Imago Dei ved hjælp af billedkunst (Welz 2011, 85ff). Imago er i den sammenhæng som en bevægelse eller gestus, der

[285] Denne tankegang stammer fra Karl Barth (Barth 1953).

peger på noget mere, end billedet selv viser, for et kunstværk er mere end et spejlbillede eller et mærke, et tegn, et skilt eller en tavle (*"sign").* Et kunstværk får en beskuer til at vende sig om. Det overskrider beskuerens intentionalitet. At betragte os selv som *Imago Dei* overskrider alle vores billeder og forestillinger om os selv. *Imago Dei* har elementer af forbavselse, som den, der bliver anskuet som *Imago Dei,* kan dele med beskueren (Welz 2011).

Welz bidrager med et nuanceret syn på *Imago Dei,* der har været omtalt og fortolket forskelligt både i bibelens eget univers og i senere tiders fortolkninger. Et entydigt og fastlåst syn på *Imago Dei* i forhold til levet teologi begrænser diversitet og forskellige måder at være menneske på. Imago Dei fortolket i en kontekst af billedkunst, der ikke udelukker nogle af Welz' øvrige fire modeller, korresponderer med Eriksens syn på den fremmede, der netop skal forblive fremmed og dermed uudgrundelig.

7.2.2. Mødet med den fremmede som *Imago Dei*

Et tema i såvel interviews med præster som interviews med konfirmandmødre er at byde velkommen og at møde. Set fra præsternes synsvinkel kan det være svært af aflæse konfirmander med ASF. I interviews med forældre bliver der lagt vægt på at blive set. Selv om det kan være udfordrende at lære konfirmander med ASF at kende, er det vigtigt for forældrene, at både de som forældre og deres børn med ASF bliver set og mødt med samme rummelighed som andre, hverken mere eller mindre.

I sin analyse af mødet med medmennesket som en ven, understreger Eriksen vigtigheden af at lade den, som man efter mødet regner som en ven, forblive en fremmed (Eriksen 2018, 129f). Hvis man mener at have regnet den, man elsker, ud, og ikke fastholder, at der er noget utilgængeligt i den anden, frihedsberøver man den anden. Man kan dermed komme til at erobre og besidde medmennesket. Relationen mister på den måde sin dynamiske styrke og bliver triviel.

Den fremmede og kunstværket

Eriksens refleksion over mødet med et menneske, man ikke kender på forhånd klinger sammen med Welz' beskrivelse af *Imago Dei* fortolket i kontekst af billedkunst, og det tilspidses i mødet med mennesker med ASF, der netop pr. definition er vanskelige at gennemskue. Beskrivelse af en diagnose som ASF og svag ToM, svag central kohærens, svage eksekutive funktioner, kontekstblindhed, svag episodisk hukommelse og evt. svag semantisk hukommelse, kan være nødvendige hjælpemidler lige som andre former for viden om medmenneskers udfordringer. Samtidig afdækker beskrivelserne ikke, hvem mennesket er, idet mennesket med ASF forbliver uudgrundeligt som et gudskabt kunstværk, der hele tiden overrasker og forbavser alt efter

lysindfaldet og beskuerens tilgang, så mennesker med ASF overskrider billedet. Ligeledes er præsten selv heller ikke beskrevet udtømmende ved sin præstation som sjælesørger eller underviser og evne til at bære andre, men ved at være vedkendt. Eriksen taler om et distanceprincip, hvori:

> …det andet menneske overlades til Gud, i tillid til at der må være et menneskehjerte derinde et sted, som Han kan få i tale. Men det er ikke en opgave, jeg skal rode med (Eriksen 2018, 72f).[286]

”Tålmodighedens vej” fordrer en villighed til at acceptere afstanden uden at opgive håbet (Eriksen 2018, 72). Den afspejler et menneskesyn, der mere er et bestemt blik på medmennesket end en forståelse af, hvad et menneske er:

> Dette blik forudsætter, at ethvert menneske har sine hemmeligheder, som ingen andre, måske ikke engang personen selv, har adgang til, men som Gud kender. Der er altid noget at vente på, noget som venter på at blive kaldt frem. Tiden er svanger med evigheden, men utålmodigheden truer hele tiden med at afbryde svangerskabet (Eriksen 2018, 72f).

Den trinitariske ånd

Et menneske er meget alene med sit liv i forhold til andre mennesker, sig selv, andre levende væsner og naturen. Men ”Ånden” har ikke forladt noget menneske, men er virksomt og skabende tilstede” (Eriksen 2018, 74f).[287]

Det er imidlertid en udfordring for en præst, der står over for en konfirmand, der slår hovedet ind i en dør gentagne gange. Her er det ikke nok at give medmennesket tilbage til Gud, især hvis der ikke findes anden hjælp fra andre professionelle, og de nære pårørende ikke magter situationen. Ligeledes er det ikke nok at fortælle præsten, at det ikke er hans eller hendes ansvar at gribe ind. Den etiske fordring om altid at tage vare på det stykke af den andens liv, som man – muligvis, muligvis ikke – har i sin hånd kan præsten ikke suspendere, selv om fordringen kan være uopfyldelig (Løgstrup (1956) 1991, 25; 32; 38f). Først når hun har gjort alt, hvad han eller hun kunne og sommetider lidt mere, kan og må præsten slutte med at tænke, at Gud selv er ”virksomt og skabende tilstede” også her (Eriksen 2018, 74f).

---

[286] Eriksen skriver ind i en kontekst af psykopati. Psykopati kan på ingen måde sammenlignes med ASF, men anfægtelsen ved distancen til den anden på grund af uigennemskueligheden kan. Den anfægtelse gælder i alle forhold uanset ASF eller ej.

[287] Lige som Eriksen knytter Hans Vium Mikkelsen også til ved den tritariske ånd. Triniteten hentyder til, at vi aldrig kan forstå Gud fuldstændigt, ligesom vi heller ikke kan forstå mennesket fuldstændig. Det er et kendetegn ved mennesket, at det har ånd. Menneskelighed kan ikke reduceres til ”formåen, sprog og kognitive evner” (H. V. Mikkelsen 2018, 107ff).

7.3. Handicapteologiske modeller

Præster orienterer sig teologisk, hvad enten de virker i en levet teologi eller studerer teoretisk teologi. Det er derfor vigtigt at udfordringerne med børn med ASF åbnes for teologisk refleksion, sådan som det sker i den nyere handicapteologi, hvis modeller jeg inddeler i otte typer, hvoraf de første fire diskuteres, som de er systematiseret af Liedke.

7.3.1. Liedkes 1. typologi: *Deus absconditus* som apologi

Liedkes første typologi[288] har udgangspunkt i bl.a. den tysk-evangeliske teolog og præst Ulrich Bachs[289] bidrag (Liedke 2009a, 74ff, jf. Bach 2006). Et menneske med sygdom og handicap bliver opfattet som en del af Guds gode skaberværk[290]. Sygdom og handicap bliver også opfattet som en del af skaberværket for så vidt, det bliver tolket i et korsteologisk perspektiv, fordi smerte er en del af det at være menneske, ligesom Jesus også led på korset.

Alle er Gud lige nær, uanset om de lider som Jesus Kristus på korset eller ikke lider. På korset bliver Guds kærlighed til alle mennesker åbenbaret, fordi Jesus Kristus råber: ”Min Gud, min Gud, hvorfor har du forladt mig” (Mark 15,34). Kun en Gud, der har lidt så meget, kan være ven *(Kamerad)* (Liedke 2009a, 52) med et menneske, der lider.

Korsteologien knytter til Luthers tanke om *Deus absconditus* (den skjulte Gud) og *Deus revelatus* (den åbenbarede Gud), hvor der bliver et skel, og hvor alt det, vi ikke forstår f.eks. *Theodicé*,[291] hører til *Deus absconditus.* Bach tænker streng monoteistisk[292] om Gud, fordi der ikke er andre magter end Gud. Bach løser imidlertid udfordringen med *Theodicé* ved hjælp af trinitarisk teologi:

Gud kommer til mennesket udefra og kalder på alle mennesker. Antropologien bliver trinitarisk betinget ved, at Gud gør mennesket til sin partner, og mennesket anerkendes betingelsesløst, uanset handicap eller ej, og alle mennesker bliver dermed lige vigtige. Befrielsen er, at Gud har skabt alle mennesker både med og uden handicap. Alle mennesker er med syndefaldet faldne skabninger og henvist til Kristus og gennem Kristus forsonet med Gud.

---

[288] Af Liedkes fire typologier (Liedke 2009a, 220ff; 2009b; Liedke 2011) er ”Handicap som nådegave *(Charisma)*” angivet som et undertema til første typologi (Liedke 2009a, 76ff; 220ff). Jeg tæller derfor ikke denne som en selvstændig typologi. I afsnit 1.6.1 har jeg angivet Liedkes egne hovedtemaer i overskrifterne for de fire typologier (Liedke 220ff). I dette afsnit (7.3.1) har jeg omformuleret overskrifterne for de fire typologier for også at indbefatte tilføjelser og kritikpunkter i overskrifterne.

[289] Ulrich Bach var selv kørestolsbruger pga. polio.

[290] 1 Mos 1,10b; 1,12b; 1,18b; 1,21b; 1,25b.

[291] *Theodicé* er spørgsmålet om, hvordan Gud kan være god og almægtig, når han har skabt en verden, hvor der er lidelse.

[292] Ud fra sammenhængen skal monoteistisk forstås som monistisk: En Gud, der rummer og endda kan være ophav til både det gode og det, vi oplever som ondt.

Som lemmer på Kristi legeme er ingen mennesker uden relationer, og når alle mennesker er kaldet, er der heller ingen, der er uden for Helligåndens virke. Diakoni er ikke kun, at stærke hjælper svage, men diakoni er et fællesskab, hvor alle hjælper alle. Det er diskrimination at stille krav om bestemte besiddelser for at være en del af fællesskabet f.eks. bestemte evner, sanser, helbred, sundhed etc. Det menneske, som Gud siger ja til, kan ikke adskilles fra sit handicap, som Gud ikke kan sige nej til, uden at Gud dermed kommer til at sige nej til den måde, mennesket kommunikerer på (f.eks. tegnsprog), får næring på (f.eks. sondemad) eller bevæger sig på (f.eks. kørestol eller krykker):

> Der Gott am Kreuz, widerspricht alle geläufigen Gottesbildern – im doppelten Sinn des Wortes, ”Gott ist nicht der verstehbare, der unsere Wünsche erfüllende Schönwetter-Gott, sondern er ist der dunkle, der jähe Wüsten-Gott, dessen Liebeswerk…darin gipfelt, daß Jesus von Nazareth schreiend am Kreuz stirbt”
> (Liedke 2009a, 51, jf. Bach 1986, 127).

Indvendinger mod Bachs tilgang og Liedkes kritik

Diakonien hos Bach bliver ifølge Liedke adskilt fra soteriologien og bliver ”Socialarbeit im Raum der Kirche…mit ihrem eigenen Wert” (Liedke 2009a, 75). Bach kommer også til at underkende nødvendigheden af den faglighed i diakonien, som f.eks. uddannede læger, sygeplejersker, lærere og pædagoger har.

Den teoretiske teologi bliver fjernet fra piedestalen og sendt ned i arenaen til mennesker, der er ekskluderede, og sætter i stedet diakonien og den levede teologi øverst. Bach er fortaler for en barrierefri teologi, hvor teologien viser sig i handlinger. Dette er ikke det samme som, at teologi ikke også er teoretisk fortolkning.

Mikkelsens indvending mod Liedkes første typologi er, at der ikke bliver tilstrækkelig plads til at anerkende den belastning, som et handicap udgør, og at der kan mangle plads til klage og anklage (Mikkelsen H. V. 2018, 95).

Bach udtrykker imidlertid indirekte, at der er plads til klage og anklage. Ved at skelne mellem den skjulte Gud og den åbenbarede Gud, bliver der netop plads til klage og anklage. Menneskets ”hvorfor mig?” bliver ikke underkendt, men henvendes til den skjulte Gud, som mennesket ikke har mulighed for at gennemskue. Svaret bliver ligeledes koblet til den korsfæstede Kristus, der er nær det lidende menneske. Denne tankegang kommer i en dansk kontekst til udtryk hos Jakob Wolf, Preben Kok og Leif Andersen (Wolf 2001; Wolf 2009; Kok 2014; Andersen 1987; Andersen 2014; Andersen 2020).

At skelne mellem den skjulte Gud og den åbenbarede Gud er imidlertid farligt. I værste fald kan Gud bruges som årsag til menneskets lidelser, og måske endda lidelser, som bevidst er påført af andre mennesker.

Handicap som nådegave
En udvidelse af Bachs opfattelse af handicap som en del af Guds gode skaberværk er handicap som nådegave *(Charisma)* med udgangspunkt i Jürgen Moltmanns treenighedsteologi (Liedke 2009a, 76ff). En hovedtanke er her, at et menneske kan tage imod sig selv, fordi Gud allerede har taget imod mennesket, og at mennesket er *Imago Trinitatis*, fordi vægten er på relationer ifølge Liedkes fortolkning af Moltmann. Guds kræfter kommer især til udtryk hos de svage (2 Kor 12,9; 1 Kor 1,26ff) (Liedke 2009a, 85), når Gud tager imod mennesket. Sundhed er at leve det liv, vi har fået givet, og eskatologisk set er der ikke nogen ophævelse af handicap, men derimod at få styrke til at leve det liv, som vi er bestemt til (Moltmann 1995). Eskatologi er ikke afslutning på kronologisk tid, men en chance eller mulighed i nutiden.

Liedkes skepsis over for Moltmanns tilgang
Liedke er skeptisk over for Moltmanns tilgang til handicap, fordi Moltmann antager, at mennesket med handicap er svagt. Samtidig kalder Liedke det for ”teologisk stigmatisering”, hvis et menneskes handicap bliver betragtet som noget, der giver mennesket en særlig indsigt i menneskelivets svaghed (Liedke 2009a, 90f). En fare er, at mennesket med handicap først og fremmest betragtes som handicappet, og først i anden omgang betragtes som menneske:

> Jede Behinderung im Sinne der Menschen ist auch eine Begabung im Sinne Gottes. Der behinderte gibt anderen die kostbare Einsicht in die Verletzlichkeit und die Schwachheit des menschlichen Lebens. Der Behinderte gibt anderen aber auch Einsicht in die Menschlichkeit seiner eigenen Lebenswelt. Durch Behinderte können andere Menschen den wirklichen, den leidenden, den lebendigen Gott kennenlernen, der auch sie unendlich liebt (Liedke 2009a, 90, jf. Moltmann 1984, 70f).

Hvad, der fremføres her, er ikke i sig selv forkert. Men det gælder her som i sjælesorgen for den efterladte, at man ikke kan trøste den efterladte med, at han eller hun kan vinde ny indsigt i livet gennem tabet. Generelt skal man være varsom med at tale om et tab eller et handicap som en særlig nådegave.

7.3.2. Liedkes 2. typologi: Harmonisering af uperfekthed

Den anden typologis udgangspunkt er bl.a. Hans Grewels bidrag og hans deltagelse i bioetiske diskussioner som f.eks. embryonforskning, prænatal diagnostik, organdonation og euthanasi (Liedke 2009a, 117ff). Alle mennesker er uperfekte med både kropslige og psykiske særheder, og vores evner til at bære belastninger er forskellige, men mennesker, der lider, kan alligevel være lykkelige. I Grewels optik bliver livet ikke bare en gave, men en opgave med at møde de udfordringer, som det uperfekte sætter os overfor.

Bag tanken om det uperfekte menneske ligger der en pædagogik, der ønsker at nedtone vægten på medfødte kompetencer. Uanset et menneskes udgangspunkt med handicap eller ej må der være fokus på det enkelte menneskes udviklingsmuligheder og ressourcer:

> [Es ist]…unmöglich, Krankheiten oder Behinderungen qualitativ abzugrenzen und damit auch der Nomalität herauszuhalten…So lässt sich Gesundheit angemessen weder als "Abwesenheit von Krankheit" noch als "Zustand völligen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens" beschreiben. Lebensnahe wäre statt dessen Deutung, die Gesundheit "als die Bereitschaft und Fähigkeit und Kraft" versteht, "mit den Begrenzungen oder Störungen oder Schädigungen zu leben"…Menschen mit Behinderung sind nach diesem Verständnis gesund. Chronish kranke nicht minder (Liedke 2009a, 122, jf. Grewel 1990, 39; 46).

Kritik af Grewels tilgang

Liedke kritiserer denne tilgang, fordi man med fordringen af at se på alle menneskers udviklingsmuligheder og ressourcer kommer til at spille det enkelte menneske med f.eks. handicap ud mod dets egne behov og udfordringer, der ikke kan overvindes. Derved kan man gøre den enkeltes lidelse ved at have en sygdom eller et handicap uproblematisk ved at harmonisere alle former for og grader af uperfekthed.

Set i et eskatologisk perspektiv bliver handicap som uperfekthed noget, der bliver løsrevet fra den person, der har handicappet ved at have fokus på, at netop uperfektheden og dermed handicappet bliver elimineret i Guds rige.

WHO har udgivet en manual, der imodsætning til diagnosemanualen DSM-11, som klassificerer og benævner sygdomme og handicap, har til hensigt at vurdere handicap og sygdom hos mennesker: *"International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)"*[293] med et tilhørende skema til at bedømme graden: "*WHO Disability Assessment Schedule 2.0"*.[294] Selv om mængden af lidelse ikke nødvendigvis svarer til graden af handicap, er alle mennesker ikke lige handicappede. Handicap kan ikke være et synonym for uperfekthed eller sårbarhed. Dette er imidlertid ikke det samme som, at lidelsen ved handicap ikke kan forøges ved social stigmatisering.

7.3.3. Liedkes 3. typologi: Handicap med pædagogisk formål

Den tredje typologi har bl.a. udgangspunkt i Karl-Hermann Kandlers bidrag (Liedke 2009a, 179ff). Denne typologi skal ses som en forlængelse af den

---

[293] https://www.who.int/cassifications/icf/en/ (3/3 2020).
Se også
https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/socialmedicin/funktionsevne/funktionsevne-vurdering-og-icf/, (3/3 2020).
ICF-modellen er vedtaget af WHO den 22. maj 2001: Se bilag C.

[294] https://www.who.int/classifications/icf/whodasii/en/ (3/3 2020).

første typologi, ifølge hvilken mennesket opfattes som Guds partner og Guds barn. Fokus er på menneskets behov for forløsning gennem Jesus Kristus, gennem hvem mennesket bliver en ny skabning.

Kandler opfatter mennesket med handicap ligesom Bach, men hos Kandler er der en ambivalens med hensyn til årsagen til handicappet. Kandler løser det ved at tilskrive handicap tiden før forløsningen. Handicappet opfattes som en af Gud pålagt prøvelse. Ligesom i typologi 2 bliver handicappet elimineret i Guds rige.

Kritik af typologi 3

En stor udfordring ved typologi 3 er, at handicap sættes i forbindelse med synd og mennesket som faldet i syndefaldet, idet handicap ikke har nogen plads skabelsesteologisk. Handicappet løsrives ifølge Liedke fra den, der har handicappet:

> Krankheit, Leiden und Behinderung [werden] algemein als Repräsentanten der Erlösungsbedürftigkeit der Schöpfung verstanden. Behinderung ist in diesem Focus eine ”von Gott *auferlegte Last*” (Kandler 2000, 112). Kandlers Deutung ordnet sich damit in ein *pädagogisches Behinderungsverständnis* ein: sie ist ein von Gott auferlegtes Leiden, das zur Bewährung des Glaubens und der Liebe herausfordert (Kandler 2000, 113). Deshalb halt es Kandler auch für erforderlich, die Warum- durch die Wozu-Frage abzulösen: ”Wenn Gott mir diese Behinderung auferlegt, wozu will er mich damit gebrauchen?” (Kandler 2000, 111). Die Behinderung könne so auch zu einem Sege für den Betroffenen selbst werden – und zum Segen für andere (Liedke 2009a, 182 jf. Kandler 2000).

Med en pædagogisk forståelse af handicap som noget, der skal drive mennesket med handicap eller dem, der tager ved lære af pågældendes handicap til at leve et fromt liv, bliver der åbnet op for diskussionen om lovens tredje brug.[295] Denne påvirkede bodskristendommen i Danmark i 1600-tallet og pietismen i 1700-tallet (Gregersen 2017, 22f).[296] At følge den tankegang vil

---

[295] ”Ifølge Luther har loven to opgaver. Loven fortæller dig, hvad du skal gøre. Det hedder lovens første (el. borgerlige) brug. Men loven afslører også, at intet menneske kan tro på Gud med fuldstændig tillid eller elske næsten betingelsesløst. Lovens anden (el. teologiske) brug viser derfor, at mennesket er en synder, der forbliver ’kroget ind i sig selv’. Hertil ”føjede Calvin en udbygget lære om lovens tredje brug, nemlig loven som vejviser for det genfødte menneske” (Gregersen 2017, 21f). Med ”lov” menes bibelens lovbestemmelser, hvor Luther ikke er ”bibelfundamentalist…” (Gregersen 2017, 21).

[296] Mennesket er hos Calvin som hos Luther retfærdiggjort af tro, men hos Calvin ”følger der en aktiv proces af ’helliggørelse’ henover tid vejledt af loven. Dermed etableres der i den reformerte tradition en detaljeret lære om den rette kristne livsførelse” (Gregersen 2017, 22). For Luther gælder det ifølge Gregersen derimod, at ”hver morgen skal mennesket begynde ved nådens kilde, som er Kristus. Her kan loven ikke bruges til noget. Kristus og Ånden arbejder i troens menneske, men i det skjulte” (Gregersen 2017, 22).

være at dreje den lutherske kristendom i en mere reformert retning, der ikke nødvendigvis er forkert. Mennesket med handicap bliver imidlertid pålagt en ekstra byrde ud over handicappet i sig selv. Det pædagogiske formål med handicap bliver at drive til et tættere forhold til Gud, efter at forløsningen er sket.

Mikkelsen indvender mod den tredje typologi, at den kan forsøge at tillægge handicap mening, idet Guds skabelse udlægges ud fra en naturvidenskabelig kausalitetsforståelse med årsag og virkning, og idet Gud anføres som den første årsag (Mikkelsen H. V. 2018, 98).

7.3.4. Liedkes 4. typologi: Handicap som identitetstab

Den sidste typologi har rødder i bl.a. Ulrich Eibachs bidrag (Liedke 2009a, 187ff). Hvor Ulrich Bach er streng monoteistisk (monistisk), er der tendens til dualisme hos Ulrich Eibach, der muliggør opfattelsen af, at der er en modmagt til Gud.

Mennesket har ikke bare en krop. Mennesket *er* sin krop, med eller uden handicap, fordi mennesket lever sit liv i relation til sig selv, til Gud, til sine medmennesker og til naturen, som mennesket er henvist til. Menneskets telos er at virkeliggøre sin bestemmelse som skabning og som Guds partner. Mennesket bliver et sandt menneske (eller *en person*), gennem hvad Gud gør for ham eller hende og gennem Guds relation til mennesket. Relationen er via syndefaldet blevet ødelagt, og mennesket er henvist til Guds tilgivelse, forløsning og fuldendelse gennem Kristus. Gudbilledlighed er menneskets deltagelse i Guds liv, og værdighed bliver dermed forstået både kristologisk, soteriologisk og eskatologisk. Fuldendelse af gudbilledligheden er forbeholdt Guds rige:

> …Der Leib ist Ausdrucksfeld des Subjekts und das Eintrittsfeld seiner Mit- und Umwelt, er ist konstitutives Medium der Kommunikation des Subjekts und Feld der ”Autoorganisation des Geistigen” (Eibach 1991, 27)…Der Leib kann insofern als Darstelling des Seeles begriffen werden, während umgekehrt auch die Seele als Darstellung des Leibes verstanden werden kann (Eibach 1991, 35)…Zwar könne der Mensch in seinem Bewusstsein auch Distanz zu seiner Leiblichkeit aufbauen. Das Ich wisse sich auch von seinem Körper unterschieden. Diese Erfahrung erschließe sich dem Subjekt beispielsweise dann, wenn es Schmerzen hat…Der Mensch [kann] nicht aus seinem Leib weglaufen… (Liedke 2009a, 188f jf. Eibach 1991, 69f).

Eibach forstår sundhed som det at være i stand til at leve med handicap og kroniske sygdomme og går imod ensidigt at lægge vægt på fravær af handicap, lidelse og død og favorisering af ungdommelighed, vitalitet og lykke (Liedke 2009a, 194). Problemet er i mindre grad handicap og sygdom i sig selv, men mere at handicap og sygdom kan blive en erfaring af ikke-identitet (*Nicht-identität*). Det er ikke handicap og sygdom i selv, der nødvendigvis

begrænser livet, men den indskrænkning og det identitetstab, der kan være resultat af handicappet eller sygdommen.

Eibach har en relationel antropologi. Menneskets mulighed for at leve med handicap og kroniske sygdomme udfoldes i kraft af relation til og afhængighed af andre. Det er de ødelagte relationer, der er udfordringen.

Kritik af typologi 4

Liedkes indvendinger mod Eibach er, at han lader handicap og sygdom være det, der ødelægger relationerne i stedet for, at det er synden (Liedke 2009a, 199ff). Handicap og sygdom bliver et udtryk for synd og det onde, der skal kæmpes mod. Et andet kritikpunkt ifølge Liedke er, at der kommer fokus på den afhængighed, mennesker med handicap eller sygdom kan have. Afhængigheden resulterer i asymmetriske relationer, fordi mennesket med handicap bliver henvist til assistance fra andre, der ikke selv har lignende behov. Eibach henviser til Job, der var henvist til sine venner.[297] I stedet kan mennesker med handicap ved hjælp af udvikling og træning arbejde på muligheden for at blive mindre afhængige, siger Liedke.

Eibach har fokus på det, som mennesket med handicap og sygdom ikke kan og den begrænsning, som handicap og sygdom kan medføre, selv om mennesket med handicap kan lære at leve med begrænsningen. Ligeledes gør han afhængigheden af andre til et problem, og Liedke mener tilmed som løsning, at mennesker med handicap skal lære at overvinde noget af afhængigheden.

I *Disability Studies* konstitueres det enkelte menneske ikke af manglende styrke eller afhængighed. Tværtimod bliver der talt imod et menneskesyn, hvor mennesket bliver degraderet, hvis det pga. fysisk eller psykisk handicap har behov for hjælp. Handicap kan fremme relationer, fordi der netop er en forpligtethed på at hjælpe og en nødvendighed af at kunne tage imod. Samtidig kan handicap blive udtryk for andre kommunikationsformer med egen kultur til følge. Henriette og Michala (21/2 2028) oplevede, at deres konfirmander med ASF havde en humor, som konfirmanderne mente, at Henriette og Michala som neurotypiske mennesker ikke havde mulighed for at forstå.

Liedke kritiserer Eibach for at lade handicap være det, der kan ødelægge relationer i stedet for synd. Eibach lader dog ikke handicap i sig selv være det, der kan ødelægge relationer. Det er identitetstabet, handicappet kan medføre, hvis ikke mennesker med handicap f.eks. ASF bliver mødt som ligeværdige mennesker. Årsagen til dette må netop være, at synden har perverteret relationerne og ikke handicappet, og at perversion af relationerne be-

[297] Jobs bog.

virker, at vi ikke er gode nok til inkludere mennesker med handicap herunder ASF.

Identitetstab som tema og det ikke at være anset som et ligeværdigt menneske lægger sig op af temaet skam i betydningen af "at være forkert" (afsnit 4.1.2, undertema 2a og afsnit 6.3.1) i forhold til angst, men mere forskning er nødvendig, for at kunne sige noget klart om området.

7.3.5. Mikkelsens 5. forslag: Skabelse som apologi

Mikkelsen foretager en analyse af Liedkes fire typologier og formulerer et udkast til en femte mulighed (H. V. Mikkelsen 2018). Han slår fast, at hans forslag ikke må diskvalificere andre tilgange som eksistensfilosofi, relationstænkning, filosofi og CSR, for så bliver det en totalitær tænkning (Mikkelsen H. V. 2018, 92).[298] Mikkelsens bud går bag om den levede teologi til en teoretisk teologi. Triniteten inkluderer alle mennesker, uanset hvordan erfaring så opleves.

Paradisfortællingen som apologi

Mikkelsens forslag til en femte typologi har rod i Paul Tillichs måde at tænke skabelse og syndefald på. Tillich formulerer et sammenfald mellem skabelse og syndefald (Tillich 1965). Mennesket bliver først:

> *et frit menneske gennem syndefaldet.* Idet mennesket gennem faldet erhverver den fri vilje (og bevidstheden herom) – hvilket atter betyder, at syndefaldet sætter mennesket fri til at leve på de vilkår, som hører til menneskets eksistens – døden som et uomgængeligt grundvilkår. Med denne frihed følger en fremmedgørelse, en adskillelse mellem selvet og det øvrige væren (Mikkelsen H. V. 2018, 102f jf. Tillich 1965).[299]

Syndefaldet opfattes af Mikkelsen som en beskrivelse af vores livsvilkår, hvor vores liv ikke er uden trængsler:

> Paradisfortællingen udgør da, udover at være en apologi for Gud, også fremhævelsen af en oprindelig god og syndfri urtilstand. Den kædes ofte sammen med eskatologien, som derved bliver udlagt som en tilbagevenden til urtilstanden bag om tiden til et ubrudt fællesskab mellem Gud, mennesket og skaberværket uden for tid (ingen slutning) og rum (intet udenfor). Eskatologi er da en tilbagevenden til det rene gudsnærvær og fællesskab uden for tid og rum…med en sådan udlægning [skabes] rum for en metaforisk tale om opstandelsen – idet den i udgangspunktet bryder rammerne for vores erfaring, nemlig tid og rum. Dvs. at eskatologien bliver udlagt i mytens ahistoriske ramme, frem for i en historisk, kronologisk ramme (Mikkelsen H. V. 2018, 104).

---

[298] Udover udgangspunkt i Mikkelsens tekst om emnet, sker gennemgangen af Mikkelsens position også på baggrund af et foredrag af Mikkelsen om emnet den 21. nov. 2017, 11. sep. 2018 og 4. sep. 2029 samt korrespondance på e-mail, juni 2020.

[299] Kursiveringen er Mikkelsens egen.

Mikkelsen læser syndefaldet før skabelsesberetningerne, idet paradisfortællingen, der ligger uden for vores tid og rum, kan give svar på *Theodicé*. Syndefaldsmyterne er ligesom skabelsesberetningerne myter, men forklarer menneskets begrænsethed af tid og rum. Syndefaldet forplumrer guddommeligheden, fordi mennesker får mulighed for at blive Gud lig ved at kunne skelne mellem godt og ondt, og det kan mennesket ikke magte.

Inddragelse i den trinitariske bevægelse

Mikkelsen placerer ikke mennesker med handicap eller kroniske sygdomme i skabelsen eller syndefaldet, men i triniteten, idet alle mennesker med eller uden handicap er inddraget i den trinitariske bevægelse, og idet alle mennesker får indblæst Guds Ånd (1 Mos 2,7). Forløsning er heller ikke at forstå os selv ud fra de begrænsninger, vi har, men at Gud befrier os fra alene at forstå os selv ud fra vores begrænsninger.

I Mikkelsens fortolkning af handicap får inkarnationen en stor betydning, idet Gud lader sig føde i sin modsætning som et hjælpeløst barn, der på alle måder er afhængig af andre, og senere lader sig korsfæste (Mikkelsen H. V. 2018, 112 jf. Hauerwas 1986). Mikkelsen fremhæver, at Jesus på korset ikke selv har hverken viden om eller håb på en opstandelse. Han bliver lige som mennesker fuldstændig underlagt tid og rum. Opstandelsen kommer også bag på Jesus selv.

Dette får betydning for menneskesynet, idet ”Gud kædes direkte sammen med måden, hvorpå vi forholder os til vores medmenneske i nød på” (Mikkelsen H. V. 2018, 113). Samtidig handler det ikke kun om lidelse. ”Jesus gør krav på hele det menneskelige liv i alle dets måder at fremtræde på for sig selv og Gud rige” (Mikkelsen H. V. 2018, 113 jf. Bonhoeffer 2006).

Inkarnationen skal forstås dobbelt. Den skal både forstås i lyset af Jesu død og i lyset af Jesu opstandelse. ”Opstandelsen bryder dødens krav om at udgøre den ultimative horisont for livet” (Mikkelsen H. V. 2018, 114). Mennesket er ikke bare født for at dø, men for at begynde, selv om døden er et livsvilkår. Begyndelse er at blive født ind i et fællesskab, der både har en historie, der rækker bagud og samtidig rækker fremad (Mikkelsen H. V. 2018, 105f jf. Arendt 2005, 246).

Kritik af Mikkelsens forslag

Skabelsesmyterne bliver i Mikkelsens optik en apologi for Guds godhed, selv om mennesket oplever noget andet. Dette kan give anledning til et skel mellem det, mennesket oplever og det, der siges om Gud. Cox henviser i stedet til korset som apologi eller *theodicé*, fordi Kristus på korset er solidarisk med det lidende menneske (Cox 2015). Når korset bliver en apologi, er der ikke længere et skel mellem det, som det lidende menneske kan opleve, og det, som hævdes om Gud. Samtidig er kristendommen ikke kun for det

lidende menneske, men for alle mennesker. Hverken skabelsesmyterne eller korset som apologi løser *theodicé*.

Tro og erfaring
Mikkelsens tilgang åbner for diskussionen om tro i forhold til erfaring, og Gud som *Gud in se* (Gud i sig selv), der er uafhængig af at blive erfaret af mennesker. Den immanente trinitet er i den sammenhæng mellem Gud *in se* og *Gud pro me/pro nobis* (Gud for mig/os), mellem Guds evige historie og Guds handlinger i tiden (Molnar 2017, 379ff). Mennesket med sine sanser og sin perception kan ikke erfare *Gud in se* bort set fra gennem åbenbaring, som helt og aldeles sker på Guds præmisser. Den praktiske teologi må imidlertid forholde sig til *Gud pro me/pro nobis*. Erfaring af vedkendelse i en inklusionssammenhæng i mødet med andre mennesker herunder præsters møde med (børne)konfirmander med ASF og deres pårørende er afgørende.

7.3.6. Iversens 6. forslag: Den stigmatiserede Kristus og evigheden

Iversen nævner to væsentlige bud på en sjette og syvende mulighed for at fortolke handicap i en teologisk kontekst (Iversen 2019). Iversen slår indledningsvist fast, at de forskellige teologiske tankespor må fastholdes som mulige teologiske ressourcer:

> som i åbenhed og foreløbighed på rette tid og sted kan lægges frem i samtaler med mennesker med handicap – vel vidende, at det er det enkelte menneske med handicap, der alene kan afgøre, hvilken teologisk tolkning af livet med handicap, der måske kan være sandt for ham eller hende (Iversen 2019, 198).[300]

Den sjette mulighed er en teologi om den korsfæstede Gud, der tager sine stigmata med ind i evigheden (Iversen 2019, 198ff).

Iversen henviser til Sturla Stålsett, der beskriver en udtalelse af den norske moralfilosof Harald Ofstad om, at nazismens kerne er foragt for sårbarhed (Stålsett 2019, 29). Samtidig er sårbarhed et menneskeligt vilkår, hvorfor Iversen med Eiesland indfører udtrykket *temporarily able-bodied* (TAB), der betyder ”mennesker, hvis kroppe for tiden er uden handicap”[301] (Iversen 2019, 198 jf. Eiesland 1994, 24). Sårbarhed er et alment menneskelig vilkår, som alle mennesker er underlagt og ikke kan undgå. Iversen fremhæver, at der er mere at sige om Kristus, end at han kender til lidelse. Kristi opstandelseslegeme har stadig sine stigmata i form af korsmærkerne med ind i evigheden (Johs 20,27). Det er Kristi legeme, vi har del i, når vi fejrer nadver, og det er den korsfæstedes udstrakte arme, der er Guds omfavnelse af

[300] Dette er ikke det samme som, at alting er relativt og lige godt.
[301] Iversens oversættelse af *temporarily able-bodied* (Eiesland 1994, 24).

alt det, der er brudt sammen (Iversen 2019, 199¸jf. Volf 1996, 129).[302] Iversens pointe er dermed, som følger:

> Er Gud den handicappede frelser, hører koblingen mellem synd og handicap og lidelse, som let kan findes i Bibelen (f.eks. 2 Mos 21,17-23; Johs 5,14), hjemme i forsagelsen, med mindre man vil klandre frelseren selv for syndighed (Iversen 2019, 199).

I Det Nye Testamente kobles sårbarhed og handicap ikke til synd, men til Kristi legeme som Herrens tjener (Es 53). Dette bliver synligt, når TAB-mennesker og handicappede mennesker fejrer nadver sammen.[303]

Kritik af Iversen 6. forslag

Forestillingen om, at Jesus har sine stigmata med ind i evigheden er reflekteret forskelligt i flere forskellige bibelske historier:

1) Den vantro Thomas, der kun tror på, at Kristus er opstanden, hvis han får lov til at se sårmærkerne i Jesu side og hænder (Joh 20,24-29),

2) beretningen om vandringen til Emmaus (Luk 24,13-49),

3) Kristi himmelfartsdag (Luk 24,50-53; ApG 1,3-14).

Selv om det må formodes ud fra den forudgående fortælling, at de bibelske forfattere forestiller sig, at Kristus stadig har stigma, da han farer til himmels, omtales de ikke nærmere i Luk 24,50-53 og ApG 1,1-14. I Joh 20,24-29 og Luk 24,13-49 bliver Jesu stigmata kun brugt til identifikation.

I Joh 20,15 genkender Maria imidlertid ikke Jesus efter opstandelsen og tror først, at han er havemanden. Skønt Jesus er den samme som før opstandelsen, er han skildret i Johannes-evangeliet også radikalt forandret.

I Cox' udlægning af 1 Kor 15,42-54 er Kristi transformerede krop både et kontinuum af den fysiske krop og samtidig noget helt andet (Cox 2015). Denne krop kan ikke være stigmatiseret, fordi stigmata er forbundet med lidelse og død, men lidelse og død kan ikke længere begrænse den opstandne. Kristus er handicappet på korset, men den opstandne Kristus har sejret over den lidelse, skam, begrænsethed og ensomhed, som mennesker med handicap og deres pårørende kan opleve.[304]

7.3.7. Iversens 7. forslag: Mennesker med handicap i centrum

Udfordringen til kirkelivet er at sætte de marginaliserede i centrum (Iversen 2019, 200ff).[305] Dette er den syvende mulighed. Inklusion udspringer af e-

---

[302] Iversen og Volf hentyder til lignelsen om den fortabte søn (Luk 15,11-32).
[303] Se også Kunz (Kunz 2013).
[304] Cox er mor til et barn med handicap.
[305] Se også Liedke (Liedke 2013a, 17ff; 2013b, 51f)

vangeliet, og er ikke noget, vi som kirke kan vælge fra eller til.[306] Det er ikke nok at etablere handicapvenlige indgange i kirken, hvis mennesker med handicap ikke føler, at de får mulighed for at høre til i kirken. De skal sættes i centrum, så såvel gudstjenesten som teologien tager højde for deres situation og virker tilbage på vores minde om forholdet mellem den korsfæstedes smerte og den smerte, mennesker med handicap må leve med. Perspektivet er, at det er Jesus selv, der tages imod eller ikke tages imod i menneskers forhold til hinanden i kirken (Iversen 2019, 203).

Kritik af Iversens 7. forslag.
I slutningen af workshop 2 er der en ordveksling, hvor Sonja stiller spørgsmålet:

> Hvad nu hvis de [mennesker med ASF] ikke vil være der?...” [De har vel] også retten til ikke at være der [i centrum]?” (Sonja 11/9 2019, optagelse 16).

Sonja hentyder til den enkeltes ret og mulighed for at sige ”nej tak”, både til at være en del af kirken med tilhørsforhold og til, at hans eller hendes smerte får et uønsket fokus, uanset om ASF bliver opfattet som lidelse, som diversitet eller begge dele. Iversen introducerede i sin respons til Sonja udtrykket ”omtone”:

> Kirken skal omtone mennesker med et tilbud om tro på og trøst fra Jesus Kristus, så Kristus må bo ved troen i menneskers hjerter – vi kan ikke være kirke uden at bestræbe os på det (Iversen 11/9 2019, optagelse 16).

Medforskernes fortolkning af handicap
Mens medforskerne arbejdede med grafisk illustration af de prioriterede sætninger, talte de om kunstværker, hvor Kristi Himmelfart var afbilledet, og hvor Kristus havde sårmærker (workshop 2, 11/9 2019, optagelse 17).

Iversens teologiske tolkning af handicap viser sig i medforskernes grafiske illustration. Samtidig klinger CA 7 med samt billedkunstens udlægning af Kristi Himmelfart. Kristus som den, der velsigner med sin højre hånd, medens han farer til himmels, er ligesom den sårmærkede Kristus et yndet motiv blandt kunstmalere, jf. f.eks. "L'Ascensione" fra 1520 af den italienske maler Garofalo.[307]

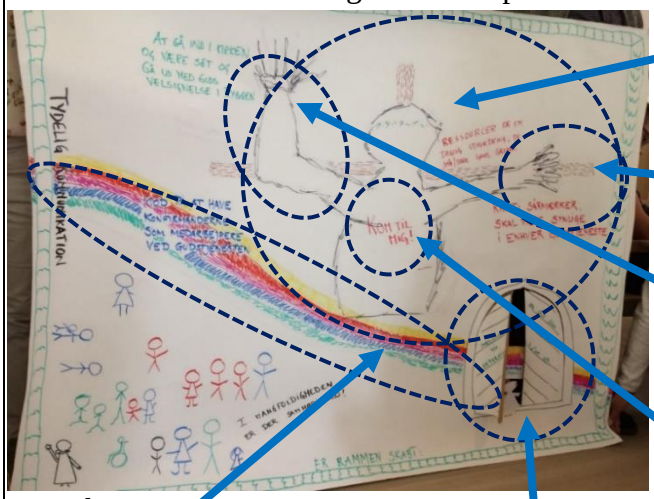
Teologisk set er der ikke sket meget nyt, når medforskernes illustration af deres prioriterede sætninger analyseres (illustration 4). Det nye er, at mennesker med ASF mere bevidst er blevet inddraget i deres såvel teoretiske som levede teologi (illustration 5).

---

[306] https://k-h.dk/det-kristne-faellesskab-skal-vaere-mangfoldigt/ (25/1 2020). Se også Oliver Merz’ disputats om inklusion med fokus på præster med handicap (Merz 2014) .
[307] Se bilag H1.

Illustration 4 Medforskernes illustration som fortolkning af handicap

Medforskernes fortolkning af handicap.



Regnbuen.
Mangfoldighed og mangefoldethed. CA 7.

Kristus som korsfæstet. Korsteologi. (Kristologi, apologi og *theodicé*).

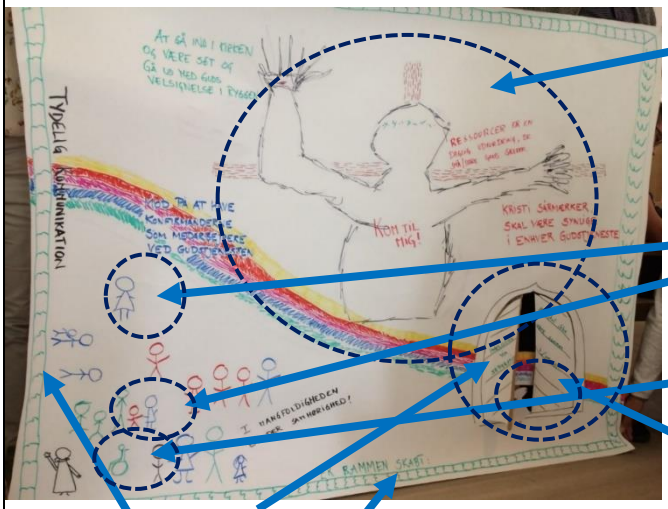
Den stigmatiserede Kristus. (Kristus havde stadigvæk stigma, da han for til himmels, se bilag H1).

Den velsignende Kristus. (Kristus, der farer til himmels, mens han velsigner med højre hånd, se bilag H1).

Tiltalen gælder alle.

Illustration 5 Den marginaliserede i centrum.

Herren bevare din udgang og din indgang



Rammen er tredimensionel og ikke todimensionel: Den åbne dør. Rammen er ikke noget, der lukker nogen ude. Salmen: ”Gør døren høj, gør porten vid”, blev citeret, da døren blev tegnet og klippet (nr. 84 i DDS), samt sidste del af dåbsvelsignelsen blev nævnt: ”Herren bevare din udgang og din indgang”. Dette var bl.a. med henvisning til inklusionens dobbeltbevægelse: ”inkluderende ekskluslusion” eller ”inkluderende separation”, som medforskerne omformulerede det til.

Kristus som den marginaliserede, der sættes i centrum. Indenfor i stedet for udenfor.

Der er varierende størrelse, farve og beklædning på menneskene samt forskel på fysisk afstand mellem de enkelte mennesker. Et menneske sidder i kørestol.

Mennesker med ASF, der ikke ønsker fysisk at være i centrum. Han eller hun kan sættes i centrum ved at give ham eller hende lov til at gå ud for at holde pause, og ved at give ham eller hende lov til at være i centrum i hans eller hendes liv.

Udover billedkunstens udlægning af Kristi Himmelfart blev Peter Brandes kirkekunst også nævnt: ”Sædemanden (2015 - 2017)”[308] og ”Transformation/ The Deposition - Pietas (2011)”.[309] Mens præsterne diskuterede, hvordan den grafiske illustration skulle udformes, henviste de til billedet af Kristus som sædemanden, hvor den ene arm er naglet til korset, og den anden sår kornet. Hånden, der sår kornet, blev omtalt som ”den givende hånd”. Ligeledes blev Peter Brandes billede af Maria, der holder Jesu døde krop efter nedtagelsen fra korset, fremhævet.[310] På billedet holder den døde Jesus den ene arm hævet som til en velsignelse. Fælles for begge motiver er velsignelsen eller det livgivende korn, der springer ud af Jesu død, hvor velsignelse/det at give liv er samtidig med Jesu død.

7.3.8. Det 8. forslag: Inklusion og indvikling i Guds historie

Inspireret af de erfaringer med undervisning for (børne)konfirmander med ASF, der er fremlagt i kapitlerne 4 og 5, vil jeg – som en ottende teologisk fortolkningsmulighed – fremlægge nogle overvejelser omkring narrativ teologi. Her trækker jeg især på afdøde lektor i systematisk teologi Svend Bjergs forfatterskab om emnet.

Erfaringer fra undervisningen

Fortælling eller narrativ pædagogik fylder meget i undervisningen af (børne)konfirmander med ASF. Hjælpemidler som slides med billeder, påskedug, rekvisitter til illustration af fortællinger og små happenings som at finde får i kirkerummet bliver anvendt og det udnyttes, at undervisningen ofte foregår i kirkerummet. Søren bruger også flonellograf og at lader konfirmanderne lave stop-motion film på deres medbragte skole-Ipads. Johannes lader konfirmanderne dramatisere fortællingerne, men har erfaret, at nogle konfirmander med ASF kan have svært ved at spille en karakter, de ikke kan identificere sig med. Andre sanser end syns- og høresansen kan tages i brug f.eks. smagssansen. Jonathan lader konfirmanderne smage, at Gud er god[311] og serverer kagemand i forbindelse med fortællingen om pinsen. Sigurd anvender små knækhjerter, der udvikler varme, når de knækkes med fingrene, for at aktivere børnenes følesans.

(Børne)konfirmander med ASF kan have behov for at blive hjulpet med at identificere sig med personerne i en fortælling, og præsten må forklare

---

[308] Se billedet: https://www.galeriemoderne.dk/butik/online-butik/fluidshop/kunstnere/peter-brandes/glasmosaik/saedemanden/ (26/4 2020).
[309] Se billedet: https://www.galeriemoderne.dk/en/shop/online-shop/fluidshop/artists/peter-brandes/work-on-paper/pietas/ (26/4 2020).
[310] ”*Stabat Mater* – motiv” der ofte bliver anvendt i kunsten. Motivet forestiller den sørgende Maria, der sidder med sin døde søn liggende på ryggen henover sit skød.
[311] Sl 43,9.

fortællingerne anderledes. Konfirmander med ASF forstår ikke altid billeder på samme måde som konfirmander uden ASF. De kan opfatte eksempler negativt, hvor de for andre kan være positive.

Konfirmanders historie, med eller uden ASF

Konfirmation kan være en anledning til, at der kan blive fortalt en historie om en almindelig konfirmand med relationer, dokumenteret med et fotoalbum. Konfirmationen er et udtryk for, at konfirmanden bliver taget imod på samme måde som andre unge mennesker i en sammenhæng, hvor han eller hun ikke skal være andet end sig selv. Konfirmation og konfirmationsundervisning er ikke bare et symbol på dette for konfirmanden selv, men også for forældre, søskende og måske bedsteforældre. De bliver taget imod som almindelige forældre og søskende, der netop i forbindelse med undervisning og konfirmation ikke har skullet påtage sig andre opgaver end blot at være forældre, søskende og bedsteforældre ligesom alle andre.

Konfirmationen bliver en historie om et ungt menneske og en familie, der er mere end diagnoser, epikriser, skolevægring, angst og kampe med systemet, ikke bare pga. konfirmationshandlingen i sig selv, men også fordi der er andre, der har taget over, båret og været medvandrere og levet indholdet i fortællingerne ud.

Den levende fortælling

Den kristne grundfortælling er fortællingen om Jesu død, der ikke er en mellemakt mellem hans liv og opstandelse. I Jesu Kristi død, forbinder Gud sig med ham helt og knækker dødens magt (Bjerg 1981, 264). Jesu død er en strædfortrædende død, der ikke sætter menneskets egen historie ud af spil, men ved at menneskets egen historie er viklet ind i Jesu Kristi historie, kan menneskets livshistorie fortælles på en anden måde end hidtil. ”I kraft af Jesu Kristi stedfortrædende historie udvides grænserne for, hvad der kan fortælles som min egen historie” (Bjerg 1981, 288f).

At sætte inklusionsbegrebet i forbindelse med det enkelte menneskes historie, der er viklet ind i grundfortællingen om Jesus Kristus, giver en mulighed for en ”merhed” for den enkelte med eller uden handicap. Der er altid noget mere og andet at fortælle. Konfirmander med ASF eller andre handicaps er lige så meget som andre viklet ind i fortællingen om Jesus Kristus. Samtidig bliver det en opgave at formidle fortællingerne i undervisningen eller andre steder, hvor (børne)konfirmanderne med ASF møder fortællingerne, så de oplever og erfarer velsignelse (Bjerg 2006, 68f), håb (Bjerg 2006, 69ff) og fylde i modsætning til tomhed (Bjerg 2006, 71ff) og oplever og erfarer sig selv indfældet i fortællingerne i den måde, de bliver mødt på.

Korrektiv til Bjergs narrative teologi

Oplevelsesdimensionen[312] i en undervisningslektion på en time, som den for det meste er for konfirmander på specialhold, eller i en gudstjeneste, er begrænset, med mindre undervisningen eller gudstjenesten bredes ud. Oplevelsesdimensionen er en del af det forpligtende relationelle liv, der ikke slutter ved kirkedøren eller indgangen til konfirmandlokalet:[313]

> Fortælling, prædiken og undervisning kan naturligvis være en ”oplevelse”. Men der er ikke uden videre tale om en ”oplevelse” af en karakter, der bibringer ægte erfaring. I bedste fald kan fortælling, prædiken og undervisning bibringe nye forståelseshorisonter, men sjældent ny oplevelse. Oplevelse er bundet til følelse og sanser i det personlige-kropslige liv (Iversen 2012, 259).

Fortællingerne om liv og død, korsfæstelse og opstandelse, skal implementeres i den levede teologi og have krop, om det så bare handler om at uddele dåbsbibler, at kompensere for funktionsnedsættelser,[314] eller at vedkende sig og tage imod de liv, som (børne)konfirmander med ASF og deres familier lever. Først da bliver der en klangbund, formidlingen af fortællingerne i undervisning, prædiken m.m. kan gribe fat i.

Medforskernes prioriterede sætning: ”At gå ind i kirken og være set og gå ud med Guds velsignelse i ryggen” skal opfattes konkret. De, der går ind i kirken, skal erfare sig set og via de mennesker, de møder, erfare Guds velsignelse.

”Simul”, som Christiane nævner på workshop 2, i betydningen samtidighed, kan da betyde, at vi får den samme ”merhed” forkyndt som håb, velsignelse og ”fylde” i modsætning til tomhed uden at skulle fornægte lidelsen. Vi er ikke afhængige af, om vi befinder os i samme rum eller får evangeliet forkyndt på samme måde eller på samme tid. Selv om *”simul”* kan betyde ”samtidig”, kan det også betyde ”i samme grad”, selv om ”fylden” ikke optræder på samme måde for alle.[315]

---

[312] Bjerg skelner mellem oplevelse og erfaring (Bjerg 1981, 64ff). Erfaring er en tilegnelse af det, man har lært af den umiddelbare oplevelse, man har haft. Her kan mennesker med ASF være udfordret, hvis den episodiske hukommelse er svag, og hvor der kræves ekstra opmærksomhed på at knytte fortællingernes handlinger til de personlige oplevelser og erfaringer.

[313] Se også Liedke (Liedke 2013b, 48ff).

[314] (Liedke 2013a, 24f). Liedke lægger imidlertid vægt på empowerment (Liedke 2013a, 23f), hvor fokus i *Disability Studies* mere er, at svaghed ikke degraderer menneskets menneskelighed (Hauerwas 1986). Man skal ikke blive noget andet end det, man allerede er uanset svaghed eller ej.

[315] Selv om Christiane anvender *”simul”* i en ny sammenhæng, og bevæger sig op til T2 i Gregersens terminologi (se bilag G), formulerer hun det på en måde, som flugter med i Confessio Augustana (CA) i artikel 7: Der findes en kristen kirke, som er forsamlingen af alle troende, hvor evangeliet bliver prædiket, og hvor der er afholdes dåb og nadver.

Bjergs tilgang indeholder ingen *Theodicé* eller apologi for lidelsen i sammenhængen, hverken den, der kan henføres til handicap, uanset om det er medfødt eller senere er påført et menneske som resultat af sygdom eller ulykke, eller andre former for lidelse. Hans tilgang kan imidlertid være en ressource til at leve med lidelsen, når indviklingen i frelseshistorien får kød og blod i den levede teologi ved et godt gennemført konfirmationsforløb. Det gør en forskel, når specialklasseeleven bliver omtalt og fejret som rigtig konfirmand.

Inklusion med et twist af Grundtvig og Arendt

Inspiration til en teologisk fortolkning af inklusion blev fundet hos Liedke, Wagner, Kunz og Schweiker. Medforskerne blev præsenteret for deres tankegang på workshop 1. Efterhånden som analysen af empirien som præsenteret i kap. 4 og 5. blev tog form, blev det tydeligt, at Liedkes, Wagners, Kunz' og Schweikers tankegange ikke blot blev tilpasset til medforskernes levede teologi. Opfattelsen af inklusion og eksklusion fik et grundtvigsk twist, idet befrielsesteologien og Honneths teori om anerkendelse blev nedtonet og korrigeret. I stedet er konturerne til en anden refleksion af inklusion ved at vise sig, hvor skabelsesteologien hos Grundtvig og Arendts tanker om velkomst er dominerende. Her er der teologiske ressourcer, som der kan arbejdes videre med ikke mindst i en dansk sammenhæng.

7.4. Sammenfatning af fortolkningerne af *Imago Dei*

At formulere en fortolkning af inklusion og handicap i en teologisk kontekst, der kan rumme alle, er næsten umuligt, for hvad, der opleves og erfares som inklusion, ændrer sig hele tiden i forhold til den enkelte, man ønsker at inkludere.

Liedke formulerer ikke selv en ny fortolkning af handicap i en teologisk kontekst, bort set fra en antropologisk udlægning (Liedke 2009a, 600ff). Han konkluderer, at en handicapteologi ikke er noget særligt i forhold til al anden teologi (Liedke 2009a, 601; 625). Han refererer inden i stedet til de fire typologier, som han opfatter som fire mulige teologiske fortolkninger af livet med handicap. Han har indvendinger mod alle fire tilgange, ligesom også Mikkelsen ser begrænsninger i dem. Mikkelsen læser skabelsesberetningerne og syndefaldet i omvendt rækkefølge. Han gør paradisfortællingen til en apologi, der er uden for tid og rum. Centralt i Iversens sjette tilgang er koblingen af handicap til Kristi sårmærker, der bæres med ind i evigheden.

Det er ikke nødvendigt for den kristne kirke, at ceremonierne bliver afholdt på samme måde alle steder. Der er stadigvæk et legeme, en Ånd, en Herre, en tro og en dåb (Ef 4,4-5).

Iversens syvende tilgang er mere et påbud end en tolkning, idet det kategoriske imperativ ”du skal” sætte den svage i centrum bliver centralt. Jeg tilføjer en ottende mulighed med udgangspunkt i Bjergs bidrag om fortælling, oplevelse og erfaring, sådan som den narrative teologi får krop gennem implementering af fortællingerne i den levede teologi. Alle tilgange inspirerede medforskerne. Den ottende mulighed som fortolkning var endnu ikke formuleret på 2. workshop, men den lå implicit i informanternes og medforskernes tilgang.

7.4.1. Det teologiske sprogs nødvendighed og udfordringer

Det er nødvendigt med et teologisk sprog til at tale om, hvordan handicap kan tolkes, og hvordan *Imago Dei* og de andre teologiske tolkningsmodeller kan anvendes, idet de hele tiden må forstås fleksibelt for at rumme flest muligt. Kun sådan kan der skabes plads til alles tanker og spørgsmål om handicap, så det bliver muligt at møde de medmennesker, hvis liv det hele handler om.

Der er ingen af de interviewede mødre, der umiddelbart har behov for at tale om de eksistentielle spørgsmål, der knytter sig til at have et barn med ASF. Det kan skyldes, at de først og fremmest må bruge deres kræfter til at få hverdagen til at hænge sammen, så der ikke er plads til spørgsmålene. Det kan imidlertid også være, fordi de ikke har behov for, at refleksionerne bliver fremstillet teoretisk, men at de bliver levet ud i den måde, de føler sig mødt på i forbindelse med konfirmandundervisningen for deres søn eller datter. Den teoretiske teologi kan først efterfølgende sætte ord på og korrigere, hvis præsterne forsømmer at leve teologien ud, så teologien kan tilpasses den aktuelle situation og inddrage det enkelte menneskes erfaring og oplevelse. Grundfortællingen, hvor Jesu Kristi stedfortrædende død er omdrejningspunktet, og hvor døden overvindes, ligger fast. Men fortællingen er åben og uafsluttet, idet der åbnes en plads til, at den enkeltes individuelle livshistorie kan spejles i Jesu Kristi historie.

7.4.2. En flerstemmig handicapteologi

Det er nødvendigt med en flerstemmig handicapteologi for mennesker med handicap og for alle TAB-mennesker med mulighed for plads til forskellige fortolkninger af den enkeltes historie. Konfirmation får en ekstra betydning, når konfirmanden med ASF bliver taget imod med hele sin historie, og når *Imago Dei* også gælder ham eller hende og er viklet sammen med hans eller hendes historie.

”Det halvubehagelige laserblik” og retfærdighedssansen, som mennesker med ASF kan have, kan sammen men den teoretiske teologi være korrektiv

for den levede teologi[316], der igen fortolker den teoretiske teologi[317], hvis der er en dissonans i forhold til de alment menneskelige erfaringer, med eller uden handicap, med eller uden ASF. *Imago Dei*-teologiens forskellige forhold til antropologien og de forskellige modeller inden for handicapteologien må her ses som teologiske ressourcer, ikke som færdige endsige fastlåste udlægninger. Ingen af de otte nævnte teoretisk teologiske modeller for teologi for kirkens arbejde med mennesker med handicap legitimerer i sig selv nogen ulige behandling af f.eks. børn med ASF. Men det er der mange andre forhold der bidrager til, herunder også en svag eller ukritisk levet teologi, som måske for let giver efter for de vanskeligheder, der er med at gennemføre ligebehandling i praksis. Derfor må diskussionen fortsætte, både når det gælder kirkepædagogik, kirkelige prioriteringer og teologiske tolkninger af udfordringen med inklusion i kirkens relationer med børn med ASF – og med mange andre grupper med forskellige handicap.

7.5. Forholdet mellem de otte typer af handicapteologi

Det er vigtigt for de fire interviewede mødre, at de i kirken møder et menneskesyn og en livsanskuelse, der giver mulighed for kompensation, så de kan leve et så almindeligt liv som muligt på trods af deres barns funktionsnedsættelser. Det gælder både i de konkrete relationer til andre mennesker og markant i forhold til det at kunne deltage i de kirkelige ritualer som konfirmation uden risiko for interdependenssammenbrud. Det kan lykkes stykkevist og delt, men grundlæggende stiller det kirken over for nogle uløselige udfordringer, samtidig med at det må fastholdes, at teologien har nogle pejlemærker, som det altid er vigtigt at navigere efter.

7.5.1. Konvergenspunkter for de otte typer af handicapteologi

Selv om de otte typer med teologiske for tolkninger af handicap synes meget forskellige og er vokset ud af forskellige teologiske traditioner, er der alligevel fire fælles kendetegn, der sammen må udgøre grundpillerne i en handicap- eller diversitets-teologi: Ligeværd, underlagt styrken i svagheden, relationaliteten og udviklingsåbenheden.

1) Det første konvergenspunkt er ”ligeværd” (Gal 3,28). Alle mennesker er en del af Guds skaberværk og skabt i Guds billede (1 Mos 1,26-27).
   En af udfordringerne i de otte teologityper opstår, når handicap betragtes som en fejl i skaberværket eller en manifestation af intetheden før skabelsen. I begge disse

[316] Levet (ordinær) teologi som forstået hos Astley og Raakjær, se afsnit 3.4.2.
[317] Teoretisk (akademisk) teologi som forstået hos Astley og Raakjær, se afsnit 3.4.2, og som T2 hos, se afsnit 3.4.3 og bilag G.

tilfælde opfattes handicap imidlertid ikke som noget, der devaluerer mennesket, men betragtes som løsrevet fra mennesket, der har fået en ekstra udfordring at leve med.
I alle otte teologityper er mennesket således ikke defineret af sit handicap, uanset om handicappet betragtes som en del af mennesket eller som en slags tillæg til mennesket. Mennesket er defineret ved frelsen gennem Jesus Kristi død og opstandelse og ved at have fået indblæst Guds Ånd (1 Mos 2,7). Ingen teologityper kan rokke ved alle menneskers absolutte ligeværd.

2) Det næste konvergenspunkt er, at ”Guds styrke fuldendes i svaghed” (Fil 2,6-11), uanset om handicappet opfattes og erfares som en svaghed, eller at svagheden skyldes, at man har svært ved at leve livet og at tage imod det, enten som den, der har handicappet, som pårørende eller som den, der skal hjælpe, men ikke magter det.
Gud lader sig føde som et spædbarn, der har behov for pleje, og Gud møder alle mennesker i Jesus af Nazareth, der dør på korset. Selv om den kristne forkyndelse, som vi kender den fra Jesu liv og virke, betyder, at enhver opfordres til at gøre sit bedste efter formlen ”Gå, og synd fra nu af ikke mere” (Joh 8,11) står det med kristendommens grundmodel i Jesus Kristus også klart, at mennesker hverken i livet eller døden frelses ved egne evner og indsats. I sidste instans handler livet om at modtage det liv, der kommer til os udefra, fra Gud og fra mennesker.

3) Centralt i hele denne afhandling og igen i det teologisk kapitel står det, at mennesker er relationelle væsener. Far, Søn og Helligånd er i relation til hinanden, og ligeledes er alle mennesker i relation til hinanden og til Gud.
Menneskets *Imago Dei*, som *Imago Trinitatis* og som *analogia relationis* er skænket uafhængig af menneskets måde at være i relation på, uanset om mennesket f.eks. har en anden kognitiv profil, eller mennesket har en anden måde at interagere på. *Imago Dei* som *Imago Trinitatis* og *analogia relationis* må fortolkes og leves ud i den levede teologi, så det rummer den måde, mennesker med ASF er mennesker på.

4) Hverken mennesket med handicap, herunder ASF, eller TAB-mennesket er statisk, men konstant under forandring. Enhver forestilling om eller beskrivelse af et menneske er altid foreløbig og kontekstbestemt, og billedet af medmennesket forandrer sig, når den, der iagttager det, flytter sig. Grundlæggende er der således en åben mulighed for udvikling hos ethvert menneske.

5) Relationerne mellem mennesker er symmetriske, hvad angår ligeværd.
Relationerne er derimod ofte asymmetriske i forhold til hvem, der har mulighed for og magt til at vedkende og at komme medmennesket i møde, og hvem der har behov for at blive vedkendt, mødt, få særlig opmærksomhed og at blive tænkt ind i centrum i kirken (f.eks. Mat 5,3-12; Mat 10,42; Mat 18,3; Mat 25,40b; Luk 6,20-23; Luk 9,46-48).

6) Handicap, herunder ASF, hører med til menneskelivet som en del af det, selv om – heller ikke dette projekt – løser *theodicéproblemet*, og selv om ikke alle – for tiden - har handicaps, forstået både som *impairment* og *disability*. Sårbarheden (at have handicap, være berørt af handicap, at være – midlertidig – uden handicap

eller – midlertidig uden berøring med handicap) har et modsvar i Kristi legeme (jf. f.eks. beskrivelse af den lidende Herrens tjener i Es 53). Den sammenhæng bliver synlig, når mennesker med handicap og TAB-mennesker fejrer nadver sammen, og når de modtager Guds velsignelse på hver sin måde. Måderne kan være forskellige, jf. CA 7 og dog af samme karat (*simul*).

7.5.2. Afrunding om den teoretiske handicap- og diversitetsteologi

I alle de otte teologiske modeller er det afgørende, at ethvert menneske mødes som skabt i Guds billede – til og ved Kristus. Samtidig må medmennesker med eller uden ASF eller med eller uden berørthed af ASF altid mødes i bevidstheden om, at den styrke, der fuldkommes i svaghed, også gælder her, så svagheden som kriterium hindrer, at den i egne øjne stærke bemægtiger sig medmennesket.

Bliver en handicap- og diversitetsteologi ikke fastholdt som en ligeværdighedens og sårbarhedens teologi, ender vi let i noget totalitært. Man kan komme til at tro, at man forstår alt det og erfarer alt det, som medmennesket forstår og erfarer. Men ligesom præsten flytter sig, flytter medmennesket sig også hele tiden med risiko for, at medmennesket for længst er et helt andet sted, når præsten tror, at han eller hun har nået målet. Dette medfører igen en sårbarhed for præsten som søgende og nysgerrig som en detektiv, der hele tiden er på vej mod et mål, der kun kan nås eskatologisk. Netop deri er diversitetsteologiens force: At medmennesket aldrig kan indfanges som en genstand, men konstant er et uudgrundeligt subjekt, der må mødes på ny i hvert nyt øjeblik.

Kapitel 8. Kritik af projektet og slutkonklusion

8.1. Kritik af projektet. De manglende stemmer

En udfordring i projektet er de manglende stemmer fra (børne)konfirmander med ASF. Tre ud af fire konfirmander magtede ikke at være med til interview som først planlagt, og deres mødre blev i stedet interviewet alene. Der er dermed en risiko for, at disse konfirmander kan opleve mødrenes udsagn som *bounded empowerment*, fordi deres oplevelser og erfaringer formidles og fortolkes af andre. En løsning kunne have været at interviewe unge voksne eller voksne med ASF om deres forhold til "kirke" i alle forståelser heraf, om deres opfattelse af inklusion og gerne deres oplevelse af (børne)konfirmandundervisning. En udfordring i den sammenhæng ville være, at mange unge og unge voksne med LF-ASF ikke ville kunne udtrykke sig tilstrækkeligt i et interview, og at andre metoder derfor måtte tages i brug. Alle fire mødre, jeg har interviewet, er mødre til konfirmander med HF-ASF, hvilket kan skævvride billedet. Fædres, søskendes og bedsteforældre stemmer er også kun kommet til udtryk gennem mødrenes ord. At de fleste præster, der er blevet interviewet og har deltaget i workshops har været kvinder, og at der kun har været foretaget interviews med mødre, samt at jeg som forsker er kvinde, kan måske have farvet udfaldet. Derimod er de fire konfirmander med ASF, hvis mødre er blevet interviewet, tre drenge og en pige. Konfirmanden, der deltog i et interview, var en dreng.

De forældre, der selv kan være belastet af en ASF-diagnose eller lignende udfordringer, og måske selv kan være så svage socialt, at de må have andre professionelle, bedsteforældre eller andre forældre til børn med ASF til at tage over er ikke repræsenteret. Der er heller ikke nogen, der blev interviewet, der er så bitre eller vrede over deres barns diagnose, at det hindrer et frugtbart samarbejde. I enkelte tilfælde tror forældrene ikke, at kirken kan håndtere deres børns udfordringer. Disse forældre er ikke repræsenteret blandt de mødre, der blev interviewet. Konfirmander med ASF, der trives i alment regi og på konfirmandhold for typisk udviklede har heller ikke fået en stemme.

De vrede forældre, de forældre, der ikke selv magter kontakt, eller forældre som tror, at kirken ikke magter deres børn, eller at (børne)konfirmandundervisning ikke kan arrangeres, så deres børn magter den, fik en indirekte stemme gennem informanterne og især gennem medforskerne. Det samme i mindre grad søskende og bedsteforældre.

Andre aktører som lærere og pædagoger, skoleledere, provster, kirkegængere, menighedsrådsmedlemmer og fastansatte medarbejdere som især kirke- og kulturmedarbejdere, organister og kirketjenere samt frivillige ledere kunne med fordel have været interviewet for at give stemme til deres su-

bjektive oplevelse af møderne. Præsterne fremstår i mit projekt som dem, der primært bliver mediatorer og facilitatorer i de inkluderende processer blandt andet i deres rolle som liturgiske ledere og klasserumsledere. Rollen som mediator og facilitator kan imidlertid ikke begrænses til præsternes rolle, men indgår i alle andre roller i større eller mindre grad f.eks. menighedsrådsmedlemmet, der må overtage undervisning, som præstekolleger er for skræmt til at tage.

8.2. Emner til yderligere forskning

Mit projekt må betragtes som et pilotstudium, idet flere emner kun er overfladisk berørt og med stor fordel både burde og kunne uddybes mere og gøres til genstand for yderligere forskning.

Et af emnerne er skyld og skam, hvor skyld dog ikke skal forstås som noget, man kan blive fri for, uanset om man er berørt af ASF eller ej, men som noget der også hører livet berørt af ASF til. Skam kan berøre mennesker med ASF og deres pårørende, fordi evnen til interaktion er anderledes, selv om der kan kompenseres med adfærdstræning, og selv om mennesker med ASF ofte netop ønsker at være ordentlige. Et andet emne er sorg, hvor sorgen er kompleks og uafsluttet, fordi ASF er en livsvarig udviklingsforstyrrelse. Under emnet sorg er den brudte kontakt, når mulighed for interaktion med et barn eller anden nær pårørende synes ikke at være til stede. Forskningsemner kan også være skræmthed i forbindelse med mødet med mennesker med ASF eller andre udviklingsforstyrrelser.

I dette projekt er det diagnosen ASF, der har været omdrejningspunktet. Selv om der er paralleller til andre udviklingsforstyrrelser og demens, kunne lignende undersøgelser i forhold til f.eks. ADHD være oplagte, idet endnu flere mennesker er berørt af ADHD end ASF. Der er en lille antydning af, at ID har en større negativ konnotation end ASF i sig selv i et interview med en præst. Det kunne være oplagt at undersøge denne. Selv om emnet har været ASF, viser det sig, at den angst, som kan være en følge af ASF, og som også kan være en følge af andre udviklingsforstyrrelser, er om ikke en større så i al fald en lige så stor udfordring for præsterne som ASF i sig selv.

8.3. Konklusion

Det første delmål var at undersøge folkekirkens indsats i forbindelse med ASF med udgangspunkt i (børne)konfirmandundervisningen.

Gennem semistrukturerede kvalitative interviews med ti præster viste der sig tre temaer: 1) Præstens afhængighed og sårbarhed 2) Ophævelse af nor-

malitetens tyranni 3 – fællesskab og diversitet) At være nogen – konfirmationens inkluderende mulighed 4) De sårbare møder i det tredje rum.

Tema 1: Præsten er afhængig af ressourcer fra skolen for at gennemføre (børne)konfirmandundervisning for børn med ASF, respekt for sit lederskab, rollen og som den, der må intervenere, når normer brydes og af ledelse af såvel provst, skoleleder og menighedsråd. Afhængigheden gør præsten sårbar, og tydelig ledelse af provsten er især vigtig for, at præsten selv kan træde i karakter som leder og som den, der må intervenere.

Tema 2: Ophævelse af normalitetens tyranni kommer især til udtryk, når (børne)konfirmander med ASF får lov til at være dem, de er, og bliver vedkendt. Det kan fremme (børne)konfirmandernes erfaring af vedkendelse, når de har konfirmandforløb af samme længde som konfirmander med neurotypisk udvikling, at de får lov til at bidrage på deres egne premisser, og at struktur og forudsigelighed er en integreret del af deres undervisning. (Børne)konfirmandundervisning er ikke oprettet, så alle børn med ASF har mulighed for at deltage i forløb. En hindring for oprettelse af undervisningen er, hvis det overlades til de enkelte sognepræster at oprette undervisningen uden, at det er koordineret på provstiplan og uden ledelse og støtte til prioritering af opgaver fra provsten.

Tema 3: Konfirmanderne med ASF og deres familier kan opleve, at de ”er nogen” gennem konfirmationen, hvis den planlægges, så den ikke risikerer at bidrage til interdependenssammenbrud. Konfirmationshandlingen, der følger efter konfirmationsundervisningen, er en anledning til, at konfirmanderne ”er nogen” lige som alle andre unge mennesker, der er defineret af deres relationer og ikke af epikriser og diagnoser.

Tema 4: Selv om præstens kontakt til konfirmanderne og deres familier, kan der væres en væsentlig kontakt gennem møderne.

I interviews med mødrene fremkom der ligeledes tre temaer: 1) De svære gensidige forventninger til interaktioner, 2) helende møder i det tredje rum og 3) religiøs modning og konfirmandundervisningens resonans med kirkens andre tilbud.

Tema 1: Familiens interaktioner med nære pårørende kan have ført til følelsesmæssig isolation, så mødrene kan have behov for netop at blive mødt i den situation og aflastet.

Tema 2: Det kan være i konkrete møder ansigt til ansigt, på sms eller lignende, eller indirekte når de bliver aflastet, ved at skole og kirke i fællesskab varetager en kompensation for ASF som handicap, så konfirmandundervisning og konfirmation kan finde sted.

Tema 3: Familiernes kontakt med kirken som institution og menighed foregår ikke kun i konfirmandundervisningen. Konfirmandundervisningen spiller sammen med kirkens øvrige tilbud som babysalmesang. Familierne har behov for at kunne være en del af folkekirkens relationelle liv, men de

har ikke noget ønske om, at deres tilknytning til kirken skal være anderledes, fordi de har et barn med ASF.

I interviews med præsterne blev det tydeligt, at de kan opleve en distance til (børne)konfirmanderne og deres familier pga. deres drypvise kontakt. Lærerne og pædagogerne fik rollen som buffer mellem (børne)konfirmanderne og præsterne, og præsterne lod til at hvile i den rollefordeling. Mødrene omtalte ikke følelsen af nogen distance, men sagde indirekte, at lærerne og pædagogerne i samarbejde med præsten kompenserede for deres sønners eller døtres handicap, så det var overskueligt for dem, at få deres søn eller datter med ASF konfirmeret. I observationer viste det sig, at distancen mellem præst og konfirmander blev brudt, når der blev taget artefakter i brug, og når præsterne viste, at de respekterede konfirmandernes kropssprog. Observationerne viste også, at der er stor forskel på at undervise konfirmander med HF-ASF og LF-ASF.

Teologisk viste der sig især to emner: *Imago Dei* som *Imago Trinitatis* og *analogia relationis* må fortolkes, så det også giver plads til den måde, mennesker med ASF er i relation på, deres kognitive profil og deres måde at interagere på socialt. Det andet emne er skabthed og skam som identitetstab som følge af ikke at være vedkendt, som den man er med ASF.

Undersøgelsens andet delmål var at bidrage til forudsætninger for at kvalificere ansatte og frivillige medarbejdere i folkekirken til at møde børn og unge med ASF og deres pårørende, så inklusion kan fremmes i folkekirkens relationelle liv. I løbet af de to workshops, midtvejsstatus og efterspil fik præsterne mere fokus på deltagernes egen dannelse og udvikling som facilitatorer for, at den kognitive profil og den måde at interagere på, der er præget af ASF også får plads i menigheden. Præsterne tog mere ansvar for at rumme pårørendes usikkerhed, når disse forsøgte, at få konfirmanden med ASF til at leve op at til neurotypiske normer. Samtidig med, at præsterne blev sig endnu mere bevidst om fordelene ved samarbejdet med lærerne og pædagogerne, begyndte de også selv at bevæge sig ind på lærernes og pædagogernes banehalvdel, tage lærernes og pædagogernes faglighed til sig og at intervenere, hvis de vurderede, at lærernes og pædagogernes faglighed var mangelfuld. Til slut på workshop 2 begyndte deres teoretiske teologi at komme i spil med deres levede teologi, hvor de evaluerede den teoretiske teologi for at give plads til den måde, mennesker med ASF er mennesker på. I takt med at deres levede teologi kom i spil og den distance blev brudt, som præsterne, der blev interviewet, følte, blev de også mere sårbare. Efterspillet resulterede i en ny problemstilling: Inklusion af (børne)konfirmander med ASF og deres familier og at deres følelsesmæssige isolation bliver brudt, indebærer at præsternes levede teologi kommer i spil. Dette gør præsterne sårbare. Hvordan bliver der passet på præsten?

Teologisk kom der fokus på *”simul”* som udtryk for, at Guds velsignelse kan modtages på mange måder uafhængig af, om man kan holde til at være i samme lokale eller må være på afstand.

Det tredje delmål var at belyse og reflektere de teologiske udfordringer i forhold til inklusion af (børne)konfirmander og deres familier, særligt ud fra handicapteologi, teologisk antropologi og trinitetsteologi. I kapitel 7 blev de teologiske udfordringer samlet i seks konvergenspunkter på baggrund af den levede teologi, som kom til udtryk i kap. 4., 5 og 6: 1) Ligeværd”, 2) Guds styrke fuldendes i svaghed, 3) Menneskets *Imago Dei* som *Imago Trinitatis* og *analogia relationis* er skænket og må fortolkes, så det rummer den måde mennesker med ASF er mennesker på, 4) ingen mennesker, hverken TAB-mennesker eller mennesker med ASF er statiske, 5) relationen mellem mennesker er symmetrisk, hvad angår ligeværd, men asymmetrisk i forhold til hvem, der har mulighed og magt til at vedkende. 6) Handicap er ikke noget særligt ved menneskelivet, men en del af det.

Projektet blev indledt med denne problemformulering: Hvordan møder (børne)konfirmander, der har autismespektrumforstyrrelse (ASF) samt deres familier og præsterne hinanden? Hvad kan optimere møderne, så inklusion bliver fremmet i folkekirkens relationelle liv?

Resultaterne viser, at den teoretiske teologi må inddrages som fortolkning af, hvad et liv med ASF indebærer for at fremme ligeværd i møderne. Samtidig må den teoretiske teologi diskuteres, så der hele tiden er opmærksomhed på, at teologiske udtryk som *Imago Dei*, *Imago Trinitatis* og *analogia relationis* også rummer det levede liv med ASF. En diversitetsteologi, handicapteologi eller ASF-teologi er ikke noget særligt i forhold til andre teologier, der fremhæver bestemte gruppe. Så længe der er mennesker, der ikke bliver mødt med en diskurs af ligeværd, må der særlig teologisk opmærksomhed til.

Dansk og engelsk resumé

Dansk resumé af ”Folkekirke og (børne)konfirmander med autismespektrumforstyrrelse (ASF). Et empirisk og teologisk studium af inklusion i folkekirkens relationelle liv.”

Problemformuleringen for projektet er, hvordan præster og (børne)konfirmander med ASF[318] samt deres familier møder hinanden, og hvad der kan fremme inklusion i folkekirkens relationelle liv. Projektets formål er opstillet i tre tæt forbundne delmål. Det første delmål er at undersøge folkekirkens indsats i forbindelse med ASF med udgangspunkt i (børne)konfirmandundervisningen. Det andet delmål er at bidrage til forudsætninger for at kvalificere ansatte og frivillige medarbejdere i folkekirken til at møde børn med ASF og deres pårørende, så inklusion kan fremmes i folkekirkens relationelle liv. Det tredje delmål er at belyse de teologiske udfordringer i forhold til inklusion af (børne)konfirmander og deres familier, særligt ud fra teologisk antropologi og handicapteologi.

Projektet tager udgangspunkt i inklusion teologisk fortolket i lyset af Frankfurterskolen og befrielsesteologi og *Disability Studies* i teologisk kontekst (kap. 1) samt en gennemgang af psykologisk ASF-forskning (kap 2). Kap. 3 er metodekapitel, hvor der bliver gjort rede for analysemetode, teologisk aktionsforskning og adaptiv tilgang samt sondringen mellem levet og teoretisk teologi.

Den empiriske undersøgelse i projektet er delt i to (kap. 4 og 5). Formålet med den første del (kap. 4) er at undersøge, hvordan folkekirkens indsats fungerer i forhold til (børne)konfirmander og deres familier. Denne del består af 8 semistrukturerede kvalitative interviews med 10 præster, der underviser (børne)konfirmander, og interviews med 4 mødre til konfirmander og 1 konfirmand. Til sidst er der foretaget 2 observationer af konfirmandundervisning hos to forskellige præster. Den anden del (kap. 5) af undersøgelsen er inspireret af aktionsforskning. Denne består af 2 workshops afholdt med et års mellemrum med henholdsvis 12 og 11 præster som deltagere. Mellem de to workshops blev der holdt møder med nogle af deltagerne, og der blev afholdt telefonisk interview med en deltager efter sidste workshop.

Det 6. kapitel er en opsamling af interviews, observationer, beskrivelse af den udvikling som er sket mellem de to workshops samt møder mellem de to workshops og telefonisk interview efter andet workshop. Dette kapitel er

[318] Med (børne)konfirmander menes der både konfirmander, der deltager i konfirmandundervisning på 7. eller 8. årgang med henblik på konfirmation og børnekonfirmandundervisning på 3. eller 4. årgang. Deltagelse i konfirmandundervisning på 7. eller 8. årgang afhænger ikke af deltagelse i børnekonfirmandundervisning på 3. eller 4. årgang. Hver gang (børne)konfirmander nævnes, menes der (børne)konfirmander med ASF.

også forarbejdet til en folder om inklusion af børn med ASF og deres familier i folkekirken.

Lærerne og pædagogerne kompenserer for præsternes manglende viden om ASF og kendskab til de enkelte (børne)konfirmander. Lærerne og pædagogerne varetager ofte praktiske opgaver som transport og forældresamarbejde. Deltager der ikke lærere og pædagoger i præsternes undervisning af (børne)konfirmander, er det en stor udfordring både tidsmæssig og menneskeligt for præsterne.

Præstens indsats med at fremme inklusion af (børne)konfirmander med og deres familier kan ikke ses som isoleret i forhold til andres indsats. Præsten skal kunne være facilitator og tydelig liturgisk leder, hvis mennesker i menigheden ikke forstår de udfordringer, (børne)konfirmander kan have. Samtidig skal præsten kunne være fleksibel, når (børne)konfirmanderne ikke magter at være det. Det kan være en udfordring at finde ud af, hvordan konfirmation kan foregå, så konfirmanden kan magte at gennemføre den, men det er muligt. Det fremmer inklusion, hvis der er respekt for præstens arbejde og klarhed over, hvad der skal til, for at undervisning af (børne)konfirmander kan fungere. En tydelig ledelse fra provstens side, hvor provsten støtter og prioriterer præsternes arbejde med børn med ASF fremmer inklusion.

I interviews med de fire mødre blev det klart, at familier, der er præget af ASF oplever sig selv som lige så forskellige som andre familier. Der er ikke forskelle på ønsket om konfirmation blandt unge med ASF i forhold til unge, der ikke har ASF, men der skal andre tiltag til, og der skal tages hensyn til deres udfordringer, for at de magter at blive konfirmeret. Mødrene oplever undervisningen som en befrielse, når kirken i samarbejde med lærere og pædagoger har fået konfirmandundervisningen til at fungere, uden at de som mødre har skulle yde en større indsats end i forhold til konfirmandundervisning af deres børn uden af ASF.

Professionelle kan overtage roller som nære venner og relationer i forhold til (børne)konfirmanderne. Det betyder ikke, at (børne)konfirmander med ASF ikke kan have venner. En belastning for forældre er, hvis familiemedlemmer ikke forstår, hvordan de opdrager deres barn med ASF, og hvordan de håndterer deres søns eller datters ASF. Kirken kan være et sted, hvor der kan skabes netværk, men der kan også være mange andre steder, hvor der kan skabes netværk. Deltagelse i relationaliteten i kirken kan ske på afstand, hvis (børne)konfirmanden ikke magter mange mennesker, f.eks. ved at konfirmanden hjælper med praktiske gøremål, der gavner andre mennesker.

Analysen af empirien fra observationerne sammenlignet med analysen af empirien af interviews viser, at møder mellem præster og konfirmander med ASF og deres familier foregår på mange forskellige måder, f.eks. virtuelt, telefonisk, på SMS eller tilfældigt uden for kirkens kontekst. Det er væsentligt,

at konfirmander med ASF, som har behov for at trække sig, får mulighed for det, og at præsterne har fokus på forudsigelighed og tydelighed i kommunikationen. Det kan være en fordel at undervise (børne)konfirmander med HF- og LF-ASF hver for sig. (Børne)konfirmander med lavt fungerende ASF har ikke intakt semantisk hukommelse til at kompensere for svag episodisk hukommelse, som (børne)konfirmander med HF-ASF har.

I kapitel 4 betragtede de fleste præster lærerne og pædagogerne som medvandrere for konfirmander og deres familier, idet lærerne og pædagogerne varetog meget af forældresamarbejdet. Analysen af empirien fra midtvejsstatus og anden workshop viser (kap. 5), at præsterne begynder at opfatte sig selv som medvandrere for konfirmanderne og deres familier, og at de kan være de erfarne i forhold til lærerne og pædagogerne.

Både i interviews og i workshops får konfirmation en ekstra vægt. Konfirmanderne og deres familier oplever, at de er vedkendte som familie. De er familier med livshistorier og relationer, der kan gengives i et fotoalbum som alle andre. De er ikke bare familier, der er berørt af ASF.

Kommunikationen kan være tidskrævende, fordi nogle forældre, der har et barn med ASF, ikke magter at reagere på kollektive beskeder. De har behov for, at præsten, lærerne eller pædagogerne eller andre forældre til konfirmander kan henvende sig direkte til dem.

Liturgi og ritualer, kan gøre samværet genkendeligt. Præsten eller frivillige må nogle gange være stedfortrædere. Præsten kan tænde et lys i stedet for konfirmanden, hvis konfirmanden ikke magter det, så de stadigvæk føler sig inkluderet.

De personlige samtaler med præsterne kan være givende, men også tidskrævende og opslidende for præsterne. Personlige samtaler fylder ikke meget mellem præster og forældre, især ikke hvis der deltager lærere og pædagoger i undervisningen. Der er en tendens til, at der er mere kontakt til forældrene og konfirmanderne selv, når der ikke deltager lærere eller pædagoger i (børne)konfirmandundervisningen.

Ofte giver konfirmander med ASF begrænset respons på præstens undervisning. Præsterne må få feedback ved et tæt samarbejde med lærerne og pædagogerne, der følger (børne)konfirmanderne til undervisning, for at præsterne kan justere deres undervisning i forhold til konfirmandernes behov.

Det er en stor udfordring, at konfirmander med ASF ikke får tilbudt det samme antal lektioner som konfirmander uden ASF. Præsterne har brug for mindst det samme antal lektioner for at kunne vise konfirmanderne med ASF, at de er vedkendte af kirken og ikke kun anerkendt. Det er stadig ikke alle børn med ASF i Danmark, der har mulighed for at deltage i (børne)konfirmandundervisning på 3. eller 4. klassetrin, som reglerne foreskriver.

I slutningen af kap. 5 begynder præsterne at blive mere opmærksomme på, at det er dem, der skal tilpasse sig for at komme (børne)konfirmanderne

med ASF og deres familier i møde. at komme. Det åbner for en ny problemstilling: Det udvider præsternes horisont, men det er samtidig krævende, og hvem tager sig af præsterne, når de bliver udbrændt?

Den 3. del af projektet (kap. 7) er den teologiske del. I denne del er resultaterne af analyserne af empirien reflekteret i forhold til teoretisk teologi, først og fremmest i forhold til *Imago Dei*, hvad det vil sige at være menneske, hvad det vil sige at være menneske med handicap eller uden handicap, med eller uden ASF. Emnet er her teologiske fortolkninger af handicap i forhold til inklusion og teologisk antropologi.

I kap. 7 bliver der fremlagt forskellige fortolkninger af *Imago Dei* og teologiske udlægninger af handicap. Mennesket med ASF er ligesom alle andre mennesker uudgrundelige. Der er altid mere at sige om dem end deres diagnoser. Samtidig kan diagnoser være uundværlige hjælpemidler for at finde ud af, hvordan man kan møde dem.

Der bliver drøftet 8 forskellige forslag til udlægning af handicap i en teologisk kontekst. Alle udlægninger er potentielt brugbare for at kunne møde det enkelte menneske med eller uden handicap eller med eller uden ASF og for at indgå i en nuanceret samtale om livet med handicap eller ASF eller uden handicap, hvor det andet menneske er i centrum.

De 8 forslag kan samles i en fælles handicap- eller diversitetsteologi på 4 punkter.1) Ligeværd. Alle mennesker er en del af Guds skaberværk og skabt i Guds billede. 2) Guds styrke kommer til udtryk i svaghed med inkarnationen og Jesus, der dør på korset. 3) Alle mennesker, også mennesker med ASF, er i relation til hinanden og til Gud. *Imago Dei* som *Imago Trinitatis* og *analogia relationis* er skænket og må tolkes, så det også rummer mennesker med ASF og deres måde at være på. 4) Udviklingsåbenhed: Enhver forestilling og beskrivelse af et menneske er foreløbig og kontekstbestemt. 5) Der er en symmetri i ligeværd, men relationerne er også asymmetriske, fordi der er nogen, som har behov for at være i centrum, og andre er dem, der må sætte medmennesket i centrum. 6) Handicap er ikke noget særligt ved menneskelivet, men en del af det.

Kapitel 8 rummer kritik af projektet, emner til videre forskning og konklusion. Efter arbejdet med ASF-teologi på workshops er mennesker med ASF mere bevidst blevet inkluderet i teologien, både som levet teologi og som teoretisk teologi. Teologi er blevet formuleret med nye ord og formidlet på nye måder, så mennesker med ASF også kan opleve og erfare sig som vedkendte. For at det kan ske, og at mennesker med ASF kan inkluderes, er det majoriteten, der må tilpasse sig.

Projektet viser, at den teoretiske teologi må inddrages som fortolkning af, hvad et liv med ASF indebærer for at fremme ligeværd i møderne. En diversitetsteologi, handicapteologi eller ASF-teologi, er ikke noget særligt i forhold til andre teologier, der fremhæver bestemte gruppe. Den er kun noget

særligt så lang tid, der er grupper eller mennesker, der ikke bliver mødt med en diskurs af ligeværd.

Summary in English

"The Evangelical-Lutheran Church in Denmark and candidates for confirmation with autism spectrum disorder (ASD). An empirical and theological study of inclusion in the relational life of the Evangelical-Lutheran Church in Denmark."

The research question is how pastors and candidates for confirmation[319] with ASD and their families meet each other and how their meetings can improve inclusion in the relational life of the Evangelical-Lutheran Church in Denmark. The project has the following three main aims: The first main aim is to examine how the Evangelical-Lutheran Church in Denmark works among candidates for confirmation with ASD, based on confirmation preparation. Second main aim is to contribute to qualifying employees and volunteers in the Evangelical-Lutheran Church in Denmark to meet children with ASD and their relatives to improve inclusion in the relational life of the church. Third main aim is to throw light on the theological challenges relating to the inclusion of candidates for confirmation and their families, especially from the point of view of the theological anthropology and theological disability studies.

The starting point of the project is inclusion, interpreted in the light of the Frankfurt School, Liberation Theology and Disability Studies in a theological context (Chapter 1), and a review of psychological research in ASD (Chapter 2). Chapter 3 presents the method of examination in which I explain the analytical method adopted, theological action research, the adaptive approach, and the distinction between lived theology and theoretical theology.

The empirical study is divided into two parts (Chapters 4 and 5). The purpose of the first part (Chapter 4) is to examine the work of the Evangelical-Lutheran Church among candidates for confirmation and their families. This part consists of eight semi-structured interviews with ten pastors who teach candidates for confirmation, four mothers of candidates for confirmation, and one candidate for confirmation. Finally, observations of

[319] I am including "child confirmands" in the term "candidates for confirmation". Child con-firmands are offered teaching in the third or fourth grade. Teaching of candidates for confirmation takes place in the seventh or eighth grade. Participation in teaching of candidates for confirmation in the seventh or eighth grade does not depend on participation in teaching in the third or fourth grade. Whenever I use the term "candidates for confirmation" I mean candidates for confirmation with ASD.

teaching of two of the pastors were presented. The second part of the empirical study (Chapter 5) is carried out in the action research tradition. This part consists of two workshops that were held with a year apart, with 12 and 11 pastors respectively as participants. Between the workshops, meetings were held with eight of the participants, and a conference call was held with one participant after the second workshop.

In Chapter 6 the interviews, observations, and developments that took place between the workshops, the meetings between the workshops, and the conference call after the second workshop are compared. This chapter also constitutes the preliminary work for a leaflet about the inclusion of children with ASD and their families in the Evangelical-Lutheran Church. An analysis of the findings of empirical research undertaken among pastors reveals that teachers and pedagogues compensate for the pastors' lack of knowledge of ASD and knowledge of the individual child. The teachers and pedagogues also assist the pastors with practical tasks such as transportation and interacting with parents. If no teachers or pedagogues participate in the preparations for confirmation, this poses a significant challenge for the pastors in terms of time and resources.

The pastors' efforts to promote inclusion among candidates for confirmation and their relatives cannot be seen in isolation from the efforts of others. The pastor has to be a facilitator and a clear liturgical leader if the congregation does not understand the challenges that are faced by candidates for confirmation. The pastor needs to be flexible when the candidates for confirmation are not able to be flexible. It can be difficult to arrange a confirmation in such a way that the candidate for confirmation is able to participate; however, it is possible. Inclusion is encouraged by showing respect for the efforts of the pastor and devoting attention to what is needed to teach the candidates for confirmation. Clear leadership from the dean is necessary, and he or she should support and give priority to the pastor's work among children with ASD.

During the interviews with the four mothers it became clear that families in which at least one member has ASD see themselves as just as different as all other families. According to these mothers, teenagers with ASD think about confirmation in the same way that teenagers without ASD do. Often they do not want to be confirmed if their own individual challenges are not taken into account. During preparation for confirmation, mothers feel a sense of relief when the pastor, teachers, and pedagogues take care of practical challenges, so that they do not have to make a greater effort than they would when preparing for the confirmation of their children without ASD.

If the candidates for confirmation do not have friends, sometimes professionals can act as friends or relatives. This does not mean that the candidates for confirmation are not able to have friends. It can be difficult for

parents if their relatives do not understand how they are bringing up their child with ASD and how they are coping with their son's or daughter's ASD, or if the relatives feel embarrassed or disappointed by the way the son or daughter with ASD behaves. The church can be a place of networking, but there are also many other places that are suitable for networking. Participation in the relational life of the church can take place from a distance if the candidate for confirmation is not able to be in the company of many people – for example, he or she can help with practical activities that other people can benefit from.

An analysis of the empirical findings from observations and the findings from interviews demonstrates that meetings between pastors and candidates for confirmation and their families can take place in many different ways – for example, online, via telephone or SMS, or outside the context of the church. It is important that it is possible for candidates for confirmation to withdraw, if they need to do so, and that pastors should demonstrate predicttability and clarity in their communication. To teach candidates for confirmation with high- and low-functioning ASD separately is beneficial for both groups. Candidates for confirmation with low-functioning ASD do not have an intact semantic memory to compensate for the weak episodic memory that candidates for confirmation with high-functioning ASD have.

In Chapter 4, most pastors regarded the teachers and pedagogues as companions[320] of the candidates for confirmation and their families, because it was the teachers and pedagogues who facilitated most of the cooperation between parents and the church. The findings of the empirical analysis of the meetings between the workshops and the second workshop (Chapter 5) demonstrate that the pastors start to think of themselves as companions to the candidates for confirmation and their families, and that it is the pastors, rather than the teachers and pedagogues, who are and act as the experienced ones.

According to the interviews and workshops, the confirmation is experienced as more important. Candidates for confirmation and their relatives experience that they are acknowledged as families. They are families with their own history, relationships, and pictures in a photograph album – just like any other family. They are not just families affected by ASD.

Communication can be time-consuming, because some parents with a child with ASD are not able to respond to shared messages. They need the pastor, the teachers or pedagogues, or other parents of candidates for confirmation to keep in touch.

Liturgy and rituals can make gatherings predictable. Sometimes pastors or volunteers must act as substitutes for the candidates for confirmation if the latter are unable to take part themselves. Pastors can light a candle on behalf

[320] The Danish word literally means co-walker.

of candidates, so that they still feel included even if unable to participate themselves.

Individual conversations between pastors and parents of candidates for confirmation can be very inspiring, but also time-consuming and demanding from the pastors' point of view.

Parents do not usually request much pastoral care, especially when teachers or pedagogues participate in the confirmation classes. There tends to be closer contact between pastors and parents and candidates for confirmation when no teachers or pedagogues are taking part in the preparations for confirmation. On the other hand, it seems as if the parents' wish to be sup-ported by the church depends on how they are used to participating in con-gregations, and how much they are used to do it.

Candidates for confirmation are often rather unresponsive to the teaching of the pastor. Pastors therefore need to receive feedback from teachers or pedagogues instead and cooperate with them in order to adjust their teaching to the needs of the candidates for confirmation.

It is a serious challenge that candidates for confirmation with ASD are not offered the same number of lessons as candidates without ASD. Pastors need at least the same number of lessons to demonstrate to the candidates with ASD that they are acknowledged by the church and not only recognized. It is still not possible for every child with ASD in Denmark to join classes in confirmation preparation in the third or fourth grades, as prescribed by rules.

In Chapter 5 I describe how the vicars start paying attention to the fact that they that they have to adapt to meet the candidates for confirmation and their families. This expand the horizons of the vicars, but it is also demanding, and who takes care of the vicars, when they are burned-out?

The third part of the project (Chapter 7) is the theological part. In this part, the analysis of the empirical research is reflected in the context of theoretical theology, primarily in relation to *Imago Dei* and what it means to be a human being with or without a handicap, and with or without ASD. The topic is theological interpretations of disability in relation to the question of inclusion and theological anthropology.

Chapter 7 presents different interpretations of *Imago Dei* and handicap in a theological context. People with ASD are as inscrutable as everyone else. There is always something more to tell about them than their diagnosis. On the other hand, diagnoses can be essential to find out how one can meet people with ASD.

Eight different ways of interpreting handicap in a theological context are discussed. All interpretations are potentially useful to be able to meet the individual human being, with or without a handicap, with or without ASD,

and to have a nuanced conversation about living with or without a handicap or ASD, where the other person is in the center.

The eight different ways can be connected in a shared handicap and diversity theology. 1) Equal status. Every human being is part of Gods creation and created in the Image of God. 2) The strength of God is completed in weakness at the Incarnation and by the death of Jesus on the cross. 3) Everybody, included people with ASD, is related to each other and to God. *Imago Dei* as *Imago Trinitatis* and *analogia relationis* is given and must be interpreted in a way that makes space also for people with ASD and their way of living. 4) Openness of development: Every imagination and descripttion of a human being is temporary and contextually determined. 5) There is symmetry in equal status, but the relations are also asymmetric, because somebody needs to be in the center, and other people are those, who must put the fellow human being in the center. 6) Handicap is not something special but part of human life.

Chapter 8 presents criticism of the project, topics for further research, and the conclusion. After working with ASD theology in workshops, no new specific theology for people with ASD has been propounded. However, people with ASD have been more consciously included with a greater awareness in the existing theology, both as lived theology and as theoretical theology. The existing theology has been expressed in other words and facilitated in other ways, so that people with ASD can also experience themselves as acknowledged. To make this happen and to include human beings with ASD the majority has to adapt.

The results shows that theoretical theology has to be involved as interpretation of, what a life with ASD means to improve equal status in the meetings. A theology of diversity, handicap theology or ASD-theology is nothing special compared to other theologies that emphasizes specific groups. It is only special as long as there are groups or human beings, who is still not met with a discourse of equal status.

Oversigt over figurer

Figur 1 Folkekirkens relationelle liv 23
Figur 2 Tidslinje 32
Figur 3 Figur for metateoretisk tilgang til ASF og inklusion i folkekirkelige relationer 35
Figur 4 Eksklusion, separation, integration, inklusion, assimilation 36
Figur 5 Loops i projektet 81
Figur 6 Forskningsdesign, informanter, stillebenbilleder, triangulering 1 90
Figur 7 Forskningsdesign, medforskere, forløb 90
Figur 8 Forskningsdesign, triangulering 2 90
Figur 9 Præstens samspil med andre aktører 105
Figur 10 De tre lag i præstens samspil, som udfoldes i de tre undertemaer 106
Figur 11 Lærernes og pædagogernes roller 112
Figur 12 Præsternes, lærernes og pædagogernes fælles rolle 113
Figur 13 Præstens rolle som skolens forlængede arm 114
Figur 14 Præsten som leder 119
Figur 15 Artefakter som facilitator. Det store gæstebud 152
Figur 16 Artefaktor som faciliator. At bede om noget 153
Figur 17 Trianguleringens mulighed 196
Figur 18 Fordele og ulemper ved tilgangene og metoderne 197
Figur 19 Verificering, falsificering, perspektivering 198

Oversigt over illustrationer

Illustration 1 Prioriteringer og grafisk design. Inklusionsvinkler 188
Illustration 2 Prioriteringer og grafisk design. Evalueringer 189
Illustration 3 Prioriteringer og grafisk design. Vigtige pointer 190
Illustration 4 Medforskernes illustration som fortolkning af handicap 235
Illustration 5 Den marginaliserede i centrum. 235

Oversigt over skemaer

Skema 1 Carter's evalueringsskema 43

Oversigt over tabeller

Tabel 1 Mennesker med handicap og samfundet 44
Tabel 2 Astley/Raakjærs og Gregersens tilgang 87
Tabel 3 Besvarelse af e-mails udsendt 12/6 og 5/9 2017 92
Tabel 4 Informanter, præster 95
Tabel 5 Informanter, mødre og konfirmand 95
Tabel 6 Informanter, observationer 95
Tabel 7 Medforskere, workshop 1 og 2 95
Tabel 8 Medforskere, midtvejsstatus 95
Tabel 9 Medforskere, efterspil 96
Tabel 10 Informanternes og medforskernes deltagelse i elementer i projektet 96
Tabel 11 Temaer i interviews med præster 104
Tabel 12 Temaer i interviews med mødre 137
Tabel 13 Profilerede synspunkter 163

Anvendte forkortelser

Bibelske skrifter er angivet med de forkortelser, der er anvendt i den autoriserede oversættelse af Bibelen fra 1992.

ADHD	Attention deficit hyperactivity disorder
ASD	Autism spectrum disorder
ASF	Autismespektrumforstyrrelse
CA	Confessio Augustana (Den augsburgske bekendelse)
CC	Central kohærens (Central Coherence)
CSR	Cognitive Science of Religion.
CUR	Center for ungdomsstudier
DDS	Den Danske Salmebog
DSM	American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM-5 afløste DSM-4 i 2013
EF	Eksekutive funktioner
EKD	Evangeliche Kirche in Deutschland
EToM	Existential Theory of Mind
FB	False Belief Task
FUV	Folkekirkens uddannelses- og videnscenter
GUA	Gennemgribende udviklingsforstyrrelse(r), anden GUA er en diagnose inden for autismespektret efter ICD-10
GUU	Gennemgribende Udviklingsforstyrrelse, uspecificeret GUU er en diagnose inden for autismespektret efter ICD-10
HF-ASF	Højtfungerende ASF, eller HF-ASD
ICD	International Classification of Diseases. ICD-11 afløste ICD-10 i 2018. ICD-11 er WHO's diagnosemanual (World Health Organisation)
ICF	"International Classification of Functioning, Disability and Health" udgivet af WHO, 22. Maj 2001. ICF et hjælpemiddel til at vurdere funktionsniveauet og graden af handicap. Den danske udgave er fra 2003
ID	Intellektual disability, mental retardation
IQ	intelligenskvotient (intelligence quotient)
LF-ASF	Lavt fungerende ASF, eller LF-ASD
MT	Mentalisering
NS	Normalside (2400 anslag incl. mellemrum)
NT	Neurotypisk. Menneske, der ikke har ASF
OCD	Obsessive Compulsice Disorder
PPR	Psykologisk-pædagogisk rådgivning, som alle skoler og forældre i Danmark har mulighed for at anvende
PTSD	Post Traumatic Stress Disorder. På dansk: Posttraumatisk stressforstyrrelse
SLI	Specific Language Impairment er en særskilt diagnose i DSM-5. Sprogforstyrrelsen kan ikke begrundes med generel udviklingsforstyrrelse
STU	Særlig Tilrettelagt Uddannelse, som er individuelt tilrettelagte uddannelser på 3 år for unge, der ikke mestrer kravene på de øvrige ungdomsuddannelser
T1, T2, T3	Første-ordens teologi, anden-ordens teologi og tredje-ordensteologi (Gregersens terminologi)
TAB	Temporarily able-bodied (mennesker, der for tiden er uden handicap)
TAR	Theological Action Research

TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children. TEACCH er den pædagogik, der er fremherskende på specialskoler og i specialklasser i Danmark
ToM	Theory of Mind
TT	Theory of Theory of Mind
WHO	World Health Organization

Anvendte fagudtryk

I denne oversigt bliver der henvist til kapitler, afsnit, fodnoter og bilag, hvor udtrykkene bliver forklaret, defineret eller udfoldet.

Abduktiv	Afsnit 3.2.
Acknowledgement	Afsnit 7.2.
Adaptiv	Afsnit 3.2.
Affektiv empati	Afsnit 2.4.3.
Aktionsforskning	Afsnit 3.3; 3.3.1;3.3.2; 3.3.3. Bilag F.
Aleksitymi	Afsnit 2.4.5 og fodnote 135. Bilag E.
Analogia entis	Afsnit 7.2.1.
Analogia relationis	Afsnit 7.2.1.
Anerkendelse	Afsnit 1.4.3; 4.2.1; 4.2.2; 7.2; 7.3.8. Fodnote 231. Bilag A.
Apologetik	Afsnit 5.6. Fodnote 249. Bilag A1.
Artefakter	Afsnit 4.3.2. Figur 15 og 16.
Aspergers syndrom	Afsnit 1.6.3; afsnit 2.1; 2.2; 2.3. Fodnote 64, 65 og 66.
Aspies	Afsnit 1.6.3; 2.3. Fodnote 66 og 105.
Atypisk autisme	Afsnit 2.2.
Bounded empowerment	Afsnit 1.6; figur 3. Afsnit 1.6.4; 8.1
Central kohærens	Afsnit 1.6.3; 2.4.2. Fodnote 116.
Confessio Augustana artikel 7	Afsnit 7.3.7. Fodnote 315.
(Det) deklarative/eksplicitte system	Afsnit 2.4.4. Bilag D.
Deus absconditus	Afsnit 7.3.1.
Deus revelatus	Afsnit 7.3.1
Disability Studies	Afsnit 1.6.2 og 1.6.7.
Dissonans	Ekskurs 1. Afsnit 7.4.2; 5.6; 6.4.2; 7.4.2.
DSM-5	Afsnit 2.1 og 2.2.
(The) double empathy problem	Afsnit 4.3.2.
Double mindblindness	Afsnit 1.6.2; 4.3.2; 6.4.1; 7.1.2; 7.2.
Do ut des	Afsnit 4.2.1. Fodnote 219.
Ekklesiologi	Afsnit 3.4.5. Fodnote 181. Bilag H.
Eksekutive funktioner	Afsnit 1.6.3; 2.4.2; 7.2.2. Fodnote 116.
Eskatologi, eskatologisk	Afsnit 7.3.2; 7.3.4; 7.2; 7.5.2.
Ekskluderende inklusion	Afsnit 1.4.3; fodnote 34 og 36. Afsnit 5.2.1; 5.3.3; 5.3.5. Bilag R.
Eksplicit inklusion	Afsnit 1.4.3; fodnote 33. Bilag R.
Eksplicit læring	Afsnit 2.4.4. Bilag D.
Eksplicit ToM	Afsnit 2.4.2
Episodisk hukommelse	Afsnit 2.4.4. Bilag D.

Erfaring	Afsnit 7.3.5; 7.3.8; fodnote 213 og 312.
Existential Theory of Mind	Fodnote 71.
First-order false belief task	Afsnit 2.4.2.
Førrefleksiv (prærefleksiv)	Afsnit 4.3.2. Figur 15 og 16.
Første-, anden- og tredje-ordens-teologi (Gregersen)	Afsnit 3.4.3; bilag G.
Første- og anden-ordens teologi (Kelsey)	Fodnote 204.
Fænomenologi	Afsnit 3.1; 4.3.2.
Grounded Theory	Fodnote 190.
GUA	Afsnit 2.2.
Gud in se	Afsnit 7.3.5.
Gud pro me/pro nobis	Afsnit 7.3.5.
GUU	Afsnit 2.2.
Højt fungerende ASF	Afsnit 1.6.5; 2.4.4; 6.2. Bilag D.
ICF-modellen	Fodnote 61; 293 og 294. Bilag C.
ICD-10	Afsnit 2.2.
ICD-11	Afsnit 2.2.
Imago Christi	Afsnit 7.1
Imago Dei	Afsnit 7.1; 7.2; 7.2.1; 7.2.2; 7.4.
Imago Trinitatis	Afsnit 1.6.1; 7.3.1.
(Den) immanente trinitet	Afsnit 7.1; 7.3.5.
Impairment	Afsnit 1.6.2
Implicit ToM	Afsnit 2.4.2
Implicit inklusion	Afsnit 1.4.3. Fodnote 33. Bilag R.
Implicit læring	Afsnit 2.4.4. Bilag D.
Infantil autisme	Afsnit 2.1 og 2.2.
Inkluderende eksklusion	Afsnit 1.4.3; fodnote 32, Afsnit 5.2.1; 5.3.2. Bilag H. Bilag R.
Inkluderende separation	Afsnit 5.3.3; 5.3.7. Illustration 5. Bilag H.
Inklusion/eksklusion	Figur 4.
Instinktiv sympati	Afsnit 2.4.3
Intellectual Disability	Afsnit 2.2. Fodnote 56.
Interdependenssammenbrud	Afsnit 1.4.2; fodnote 25 og 36.
Intersystemisk inklusion	Fodnote 264.
(Det) kategoriske imperativ	Afsnit 7.4.
Kognitiv empati	Afsnit 2.4.3.
Konsonanz (konsonans)	Ekskurs 1.
Kontekstblindhed	Afsnit 2.4.2.
Kristologi, kristologisk	Afsnit 7.1; 7.2; 7.2.1; 7.3.4; 7.3.7.
Kult	Fodnote 215.
Lavt fungerende ASF	Afsnit 2.4.4; Bilag D.
Levet teologi	Afsnit 3.4.2; 3.4.3; 3.4.4; 4.5; 5.6; 6.5; 7.1; 7.2; 7.3; 7.4.2; Fodnote 215. Afsnit 7.5 og tabel 2.
Liminialfaser	Fodnote 271.
Locus of authorithy	Afsnit 3.4.3; tabel 2.

Medvandring	Afsnit ; 5.1.3; 5.5; 6.1.2. Fodnote 198
Mentalisering	1.6.5; 2.4.2 Fodnote 72; 129; 153.
Merhed (surplus)	Afsnit 7.2; 7.3.8; 7.4.3.
Metateori	Afsnit 1.4.3 og fodnote 27
Mindblindness	Afsnit 1.6.2. 6.4.1. Fodnote 51.
(Det) non-declarative/implicitte system	Afsnit 2.4.4. Bilag D.
Mindreading	Afsnit 2.4.3; 2.4.4. Fodnote 129; 153.
Missio Dei	Afsnit 3.4.1.
Panentheisme	3.4.5; 7.4.3.
Perceptuel hukommelse	Afsnit 2.4.4. Bilag D.
Perikoresis	Afsnit 1.6.2; afsnit 7.1; fodnote 49
Procedural hukommelse	Afsnit 2.4.4. Fodnote 134. Bilag D.
Projektion, projicering	Afsnit 1.6.7; 7.1; fodnote 82.
Recognition	Afsnit 7.2. Fodnote 231.
Resonanzblockaden	Ekskurs 1.
Resonanzunwilligkeit	Ekskurs 1.
Resonanzverweigerung	Ekskurs 1.
Respondent validation	Afsnit 3.5.
Second-order false belief task	Afsnit 2.4.2. Fodnote 121.
Semantisk hukommelse	Afsnit 2.4.4. Bilag D.
Similitudo	Afsnit 7.2.1
Simul	Afsnit 5.3.3; 5.3.5; 5.6; 6.5; 7.3.8. Fodnote 259 og 315. Bilag H.
Simul justus et peccator	Afsnit 5.6; 7.2.1. Fodnote 259.
(Den) sociale trinitet	Afsnit 1.6.2; 7.1; 7.1.2.
Soteriologi	Afsnit 7.3.1.
Surplus (”merhed”)	Afsnit 7.2; 7.3.8; 7.4.3.
TEACCH	Afsnit 2.3 og 4.1.2.
Theory of Mind (ToM)	Afsnit 2.4.2.
Theory of Theory of Mind (TT)	Fodnote 116
Trinitet som grammatik	Afsnit 7.1. Fodnote 182.
(Den) økonomiske trinitet	Afsnit 7.1.

Referenceliste

ALLEA: All Auropean Academies. *The European Code of Conduct for Reseach Integrity. Revised Edition.* Berlin: ALLEA: All Auropean Academies, 2017.

Andersen, Leif. *Gud og det onde.* Bibelselskabets Håndbibliotek, 2020.

Andersen, Leif. *Når Gud er tavs.* Lohse, 2014.

Andersen, Leif. *Gud, hvorfor sover du?* Lohse i samarbejde med Credo, 1987.

Arendt, Hannah. *Menneskelivets vilkår.* Oversat af Christian Dahl. Gyldendal, 2005.

Arendt, Hannah. *The Hannah Arendt Papers at the Library of Congress.* Essays and lectures---Emerson-Thoreau Medal lecture, American Academy of Arts and Sciences---(Series: Speeches and Writings File, 1923-1975 https://memory.loc.gov/ammem/arendthtml/chron.html 1965 (4/3 2020).

Asperger, Hans. ”Die ’autistichen Psychopathen’ im Kindesalter.” *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten.* Volume 117. Issue 1, 1944: 76-136.

Astley, Jeff. *Ordinary theology: looking, listening, and learning in theology.* Ashgate, 2002.

Autism Europe. *Charter for Persons with Autism. Adopted as a Written Declaration by the European Parliament.* Declaration, European Parliament, (1992) 1996.

Avalos, Hector, Sarah J. Melcher og Jeremy Schipper. *This abled body: Rethinking disabilities in biblical studies.* Atlanta: Society og Biblical Literature, 2007.

Avchen, Rachel Nonkin, et al. ”Evaluation of a Records-Review Surveillance System Used to Determine the Prevalence of Autism Spectrum Disorders.” *Journal of Autism and Developmental Disorders.* Volume 41. Issue 2, 2011: 227-236.

Bach, Ulrich. *Ohne die Schwächsten ist die Kirche nicht ganz: Bausteine einer Theologie nach Hadamar.* Neukirchener Verlag, 2006.

Bach, Ulrich. *Dem Traum entsagen, mehr als ein Mensch zu sein. Auf dem Weg zu einer diakonischen Kirche.* Neukirchen-Vleyn, 1986.

Baeza-Velasco, Carolina, Cécilie Michelon, Cécilie Rattaz, Eric Pernon og Amaria Baghdadli. ”Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders.” *Journal of Developmental and Physical Disabilities.* Volume 25. Issue 6, 13. December 2013: 613-624.

Baron-Cohen, Simon. ”Hans Aspergers Nazi collusion.” *Maximillian Publishers Limited, Part of Springer Nature,* Volume 557, 17. Maj 2018: 305-306.

Baron-Cohen, Simon, et al. ”Is synaesthesia more common in autism?” *Molecular Autism* 4:40, 20. November 2013: 1-6.

Baron-Cohen, Simon. *The Science of Evil - On Empathy and the Origins of Cruelty.* Perseus Books Group, 2012a.

Baron-Cohen, Simon. *Zero Degrees of Empathy.* Penguin Books Ltd., 2012b.

Baron-Cohen, Simon. ”Autism: The empathizing-Systemizing (ES) Theory.” *Published in Annals of the New York Academy of Sciences,* 25. Marts 2009: 68-80.

Baron-Cohen, Simon. ”Autism - ’Autos’: Literally, a Total Focus on the Self?” I *The Lost Self: Pathologies of Brain and Identity,* redigeret af T.E. Feinberg og J.P. Keenan, 166-180. Oxford: Oxford University Press, 2005.

Baron-Cohen, Simon. ”Are Autistic Children ’Behaviorists’? An Examination of’ Their Mental-Physical and Appearance-Reality Distinctions.” *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 19, 1989: 579-600.

Baron-Cohen, Simon, Uta Frith og Allan M. Leslie. ”Does the autistic child have a ’theory of mind’ ?” *Cognition. Volume 21. Issue 1,* Oktober 1985: 37-46.

Barth, Karl. *Kirchliche Dogmatik. Bd IV/1.* Zürich: Zollikon, 1953.

Barrett, Justin L. *Why Would Anyone Believe in God?* Altamira Press, 2004.

Baviskar, Siddhartha, Camilla Brørup Dyssegaard, Niels Egelund og Christopher de Montgomery. *Kommunernes omstilling til øget inklusion pr. marts 2015.* Institut for uddannelse og pædagogik (DPU), Aarhus Universitet, Det nationale forskningscenter for velfærd, 2015

Bentholm, Anette Lisbeth. " '*Du må ikke løbe underfor banen'. En processociologisk undersøgelse af inklusion af elever med ADHD og autisme i skoleirdrætten."* Ph.d.-afhandling, Det Natur- og Biovidenskabelige Fakultet. Københavns Universitet, 2017.

Bering, Jesse M. "The Existential Theory of Mind." General Psychology 2002, Vol. 6, No. 1, 3-24.

Beyer, Jannik. "Menneskesynet bag TEACCH-pædagogikken ." *Autismebladet nr. 4*, 1998: 6-8.

Bidstrup, Ulla Morre. *I anledning af - kasualierne mellem levet liv og forkyndelse.* Frederiksberg: Eksistensen, 2012.

Birch, Morten. "Teacch og Kierkegaard." *Folkeskolen.dk*, 15. april 2018: https://www.folkeskolen.dk/631741/teacch-og-kierkegaard (8/1 2021).

Bird, G. og R. Cook. "Mixed emotions: the contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism." *Translational Psychiatry.* Volume 3, e285, 23. Juli 2013: 1-8.

Bird, Geoffrey, Giorgia Silani, Brindley Rachel, Sarah White, Uta Frith og Tania Singer. "Empathic brain responses in insula are modulated by levels of alexithymia but not autism." *Brain. A journal of Neurology*, 5. April 2010: 1515-1525.

Biskoppernes fælles vejledning til "Anordning om børnekonfirmandundervisning og konfirmation." *AND nr 1027 af 24/09/2014.* Se under "Kirkeministeriet".

Bjerg, Svend. *Tro og erfaring.* København: Anis, 2006.

Bjerg, Svend. *Den kristne grundfortælling: Studier over fortællinger og teologi.* Århus: Aros, 1981.

Bonhoeffer, Dietrich. *Mit liv er i dine hænder Bonhoeffer.* Redigeret af Kirsten Busch Nielsen. Oversat af Amalie Nørgaard Rathje. Frederiksberg: Aros, 2006.

Bonhoeffer, Dietrich. *Ethics: Dietrich Bonhoeffer Works*, vol. 6. Minneapolis: Fortress Press, 2005.

Boldsen, Sofie. "Material intercorporeality and the style of autism" Paper presented at 2019 Annual Conference of the Society of Phenomenology & the Human Sciences, Pittsburgh, United States. https://rucforsk.ruc.dk/ws/portalfiles/portal/66924335/SPHS_2019._Sofie_Boldsen._Material_intercorporeality_and_the_style_of_autism.pdf (29/1 2021).

Boldsen, Sofie. "Toward a phenomenological account of embodied subjectivity in autism" i *Culture, Medicine and Psychiatry*, 42(4), 893-913, 2018.

Boolsen, Merete Watt. "Grounded Theory." I *Kvalitative metoder. En grundbog. 2. udgave*, redigeret af Svend Brinkmann og Lene Tanggaard, 241-273. Hans Reizels Forlag, 2015.

Booth, Rhonda D. L. og Francesca G. E. Happé. "Evidence og Reduces Global Processing in Autism Spectrum Disorder." *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Volume 48, Issue 4, April 2016: 1397-1408.

Boucher, Jill. "Putting theory of mind in its place: psychological explanations of the socioemotional-communicative impairments in autistic spectrum disorder." *Autism* 16(3), 2012: 226-248.

Boucher, Jill og Sophie Anns. "Memory, learning and language in autism spectrum disorder." *Autism and Deveolopmental Language Impairments*, 13. Februar 2018: 1-13.

Bourdieu, Pierre. ”The Forms of Capital.” I *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education (1986),,* af J. Richardson, 241-258 . Westport, CT: Greenwood, 1986.

Braun, Virginia, Victoria Clarke og Nikki Hayfield. ”A starting point for your journey, not a map’: Nikki Hayfield in conversation with Virginia Braun and Victoria Clarke about th thematic analysis”. *Qualitative Research in Psychology.* Published Online 28. sep. 2019. 1475-0887 (Print)1478-0895 (online).

Braun, Virginia og Victoria Clarke. ”Using thematic analysis in psychology.” *Qualitative Research in Psychology,* 3:2, 2006, 77-101.

Broman, Annika et. al. *Nødvendigt for nogle, godt for alle. Oversat fra svensk.* Aros Underviser, 2007.

Bustion, Olivia. ”Autism and Christianity: An Ethnographic Intervention.” *Journal of the American Academy of Religion.* Volume 85. Nr. 3, September 2017: 653-681.

Caldwell-Harris, Catherine, Caitlin Fox Murphy og Tessa Valazquez. ”Religious Belief Systemst of Person with High Functioning Autism.” *Proceeding of the Annual Meeting of the Cognitive Science Society* (33), 2011: 3362-3366.

Cameron, Helen, Deborah Bhatti, Catherine Duce, James Sweeney, og Clare Watkins. *Talking about God in practice. Theological Action Research and Practical Theology. Third impression.* London: Scm press, 2010.

Carter, Erik W. ”A place of belonging: Research at the intersection of faith and disability.” *The Review & Expositor.* Volume 113 (2), 5. Maj 2016a: 167-180.

Carter, Erik W. ”Being Present versus Having a Presence: Dimensions of Belonging for young People with Disabilities and their Families.” *Christian Education Journal. Research on Educational Ministry.* Volume: 13 issue: 1, 1. Maj 2016b: 127-146.

Carter, Erik W. ”After the Benediction: Walking Alongside People with Significant Disabilities and Their Families in Faith and Life.” *Journal of Religion, Disability & Health* Taylor & Francis Online. Volume 15. Issue 4, 10. November 2011: 395-413.

Carter, Erik W. *Including People with Disabilities in Faith Communities. A guide for Service Providers, Families, & Congregations.* Baltimore. London. Sydney: Paul H. Brookes Publishing Co., 2007.

Cassidy, Sarah, Paul Bradley, Janine Robinson, Carrie Allison, Meghan McHugh og Simon Baron-Cohen. ”Suicidal ideation and suicide plans or attempts in adults with Asperger's syndrome attending a specialist diagnostic clinic: a clinical cohort study.” *Lancet Psychiatry.* Volume 1. Issue 2, 1. Juli 2014: 142-147.

Clark, Kelly James og Ingela Visuri. ”Autism and the Panoply of Religious Belief, Disbelief and Experience.” I *The Neurology of Religion,* af Alasdair Coles og Joanna Collicutt, 139-149. Cambridge: Cambridge University Press, 2019.

Cooper-White, Pamela. ”Dansende partnere. Trinitarisk teologi og brug af selvet i sjælesorg.” I *Mangefoldet tro. Multiplicitet som vilkår for mennesker, møder og samtaler,* redigeret af Christine Tind Johannesen-Henry og Hans Raun Iversen, oversat af Christine Tind Johannesen-Henry, 289-309. København: Eksistensen Akademisk, 2019.

Cornwall, Susannah. *Sexuality. The Inclusive Church Resource.* London: Darton, Longman and Todd, 2014.

Cox, Jennifer Anne. *Jesus the disabled God.* Ressource Publications, 2017.

Cox, Jennifer Anne. *Autism, humanity and personhood: A theological Perspective.* Ph.d.-afhandling, 2015. Murdoch University, Western Australia

Creamer, Deborah Beth. *Christian Theology. Embodied Limits and Constructive Possibilities.* Oxford University Press, 2009.

Czech, Herwig. ”Hans Asperger, National Socialism, and ’race hygene’ in Nazi-era Vienna.” *Molecular Autism.* 9:29, 19. April 2018: 1-43.

Davidsen, Annette Sofie, og Christina Fogtmann Fosgerau. ”Grasping the process of implicit mentalization.” *Sage Journals Theory & Psychology*, vol. 25, 4 , 2015: 434-454.

Davidson, Denise, Elisabeth Hilvert, Leva Misiunaite og Michael Giordano. “Proneness to Guilt, Shame, and Pride in Children with Autism Spectrum Disorders and Neurotypical Children.” *Autism Research. INSAR.* Volume 11. Issue 6, Juni 2018: 883-892.

Davidson, Denise, Sandra B. Vanegas og Elizabeth Hilvert. ”Proneness to Self-Conscious Emotions in Adults With and Without Autism Traits.” *Journal of Autism and Developmental Disorders.* Volume 47. Issue 11, November 2017: 3392-3404.

Dow, Deanna, et al. ”Anxiety, Depression, and the interpersonal Theory of Suicide in a Community Sample of Adults with Autism Spectrum Disorder.” *Archives of Suicide Research*, 26. Oktober 2019: 1543-6136.

DSM-5. *Den amerikanske psykiatriske diagnosemanual* https://www.autismspeaks.org/autism-diagnosis-criteria-dsm-5 2013 (4/3 2020)

Durber, Susan. *Poverty. Inclusive Church Resources.* London: Darton, Longman and Todd, 2014.

Duus, Gitte. ”Validitet.” I *Aktionsforskning. En grundbog*, redigeret af Gitte Duus, Mia Husted, Karin Kildedal, Erik Laursen og Ditte Tofteng, 113-129. Samfundslitteratur, 2012.

Eibach, Ulrich. *Theologie in Seelsorge. Beratung und Diakonie. Bd. 1: Heilung für den ganzen Menschen? Ganzheitliches denken als Herausforderung von Theologie und Kirche.* Neukirchen-Vluyn, 1991.

Eiesland, Nancy L. *The disabled God. Toward a Liberatory Theology of Disability.* Abingdon Press/Nashville, 1994.

Eikeland, Olav. ”Praxis – retrieving the roots of action research” (January 2015), i *SAGE Handbook of Action Research.* 3. Edition, kap. 36, 381-391.

Eikeland, Olav. ”Encyclopedia og Action Research: Phronesis” (Januar 20214) i *Sage Encyclopedia of Action Research*. Sage Publications. David Coghlan and Mary Brydon-Miller (red.), 623-626.

Elsabbagh, Mayada, et al. ”Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders.” *Autism Research. International Socity for Autism Research* , 11. April 2012: 160-179.

Eriksen, Niels Nymann. *Gæstfrihed.* København: Akademisk Forlag, 2018.

European Parliament. ”Written declaration, under Rule 136 of Parliament's Rules Procedure, on autism. 0018.” Declaration, 2015.

European Science Foundation. ”The European Code of Conduct for Research Integrity.” 2011.

Evangelische Kirche in Deutschland. *Es ist normal, verschieden zu sein: Inklusion leben in Kirche und Gesellschaft.* EKD-Denkschriften, 2014.

Fiddes, Paul S. ”Response to Stephen R. Holmes” i *Two views on The Doctrine of the Trinity* redigeret af Jason S. Sexton og Stanley N. Gundry, Counterpoints Bible of Theology, Zondervan, 159-186; 204-207. 2014.

Fiddes, Paul S. ”Ecclesiology and Ethnography” i *Perspectives on Ecclesiology and Ethnography* redigeret af Pete Ward, 13-15, Grand Rapids, Michigan/Cambridge, U.K.: William B Eerdmans Publishing Company, 2012.

Filippova, Eva og Janet Wilde Astingtong. ”Furhter development in Social Reasoning Revealed in Discourse Irony Understanding.” *Child Development.,* Vol. 79 Issue 1., Jan./Feb. 2008: 126-138.

Finansministeriet. ”Aftale om kommunernes økonomi .” 2013.

FN. ”Bekendtgørelse af FN-konvention af 13. december 2006 om rettigheder for personer med handicap.” 2006.

FN. ”Bekendtgørelse af FN-konvention af 20. november 1989 om Barnets Rettigheder.” 1989.

Folketinget. ”Lov om ændring af lov om folkeskolen, lov om friskoler og private grundskoler m.v. og lov om folkehøjskoler, efterskoler, husholdningsskoler og håndarbejdsskoler (frie kostskoler).” *Lov nr. 379 af 28/4/2012. Historisk.* april. 28 2012.

Fombonne, Erich. ”Epidemiology of pervasive developmental disorders Pediatric research .” *Pediatric research.* Volume 65, 1. Juni 2009: 591-598.

Foucault, Michel. *Galskabens historie i den klassiske periode.* Oversat af Mogens Chrom Jacobsen. Det lille Forlag, (1972/1976) 2003.

Freedman, Brian H., Luther G. Kalb, Benjamin Zablotsky og Elizabeth A. Stuart. ”Relationship Status Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study.” *Journal of Autism and Developmental Disorders,* Bind 42, Hæfte 4, 2012: 539-548.

Fridenson-Hayo, et al. ”Basic and complex emotion recognition in children with autism: cross-cultural findings.” *Molecular autism.* 7:52, December. 19 2016: 1-11.

Frith, Uta. *Autism: Explaining the Enigma. Second edition.* Oxford, United Kingdom : John Wiley and Sons Ltd, 2003.

Frith, Uta og Francesca Happé. ”Theory of Mind and Self-Consciousness: What Is It Like to Be Autistic?” *Mind & Language,* 14, 1999: 1-22.

Frith, Uta og Francesca Happé. ”Autism: beyond Theory of mind.” *Cognition.* Volume 50. Issues 1-3 , April-juni 1994: 115-132.

Fuchs, Ottmar. ”Inklusion als theologische Leitkategorie!” I *Behinderung - Profile inklusiver Theologie, Diakonie und Kirche,* redigeret Johannes Eurich og Andreas Lob-Hüdepohl, 12-37. Stuttgart: Kohlhammer, 2014.

Fyhr, Gurli. *Den ”forbudte sorg”: om forventninger og sorg om det handicappede barn.* Oversat af Jens Mathiesen. Komiteen for sundhedsoplysning, 2002.

Fyhr, Gurli. *Sorgens rum: Hjælp og støtte i sorgprocessen.* Oversat af Torben Hanson. Socialpædagogisk Bibliotek. Gyldendal Uddannelse, 2000.

Gadamer, Hans-Georg 1960/1962. *Wahrheit und Methode.* Tübingen. *Sandhed og metode. Oversat at Arne Jørgensen,* Århus: Systime (Systime academic) 2004.

Gaigg, Sebastian B., Anna S. F. Cornell og Geoffrey Bird. ”The psychophysiological mechanisms of alexithymia in autism spectrum disorder.” *Autism.* 2018. Vol. 22(2), 1. Februar 2018: 227-231.

Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* Englewood Cliffs, N.J.: Pretence-Hall, 1963 .

Graham, Elaine. ”Is Practical Theology a form of ’Action Research’?” *International Journal of Practical Theology,* De Gruyter. Volume 17. Issue 1, 8. Juni 2013: 148-178.

Gregersen, Niels Henrik. ”Det resonante selv. Naturen som resonanssfære.” I *Mangefoldet tro og sjælesorg. Multiplicitet som vilkår for mennesker, møder og samtaler,* redigeret af Christine Tind Johannesen-Henry og Hans Raun Iversen, 241-271. København: Eksistensen akademisk, 2019.

Gregersen, Niels Henrik. *Hvorfor er vi protestanter? Om reformationen og teologien*. København: Eksistensen, 2017.
Gregersen, Niels Henrik. *Dogmatik som samtidsteologi.* Dansk Teologisk Tidsskrift, 2008: 290-310.
Gregersen, Niels Henrik. *Guds frie nåde, troens frie gensvar: Frelsens betingelser hos N.F.S. Grundtvig og John Wesley*. Grundtvig Studier, årgang 55, nr. 1, 2004. 103-133.
Grevbo, Tor Johan S. *Sjelesorgens vei. En veiviser i det sjelesørgeriske landskap - historisk og aktuelt.* Oslo: Luther Forlag, 2006.
Grewel, Hans. *Recht auf Leben; Drängende Fragen christlicher Ethik.* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1990
Grueneisen, Sebastian, Emily Wyman og Michael Tomasello. " 'I Know You Don't Know I Know...' Children Use Second-Order False-Belief Reasoning for Peer Coordination." *Child Development.* Vol. 86 Issue 1., Jan./Feb. 2015: 287-293.
Grønkjær, Niels. *Det nye menneske. Efter naturalisme og eksistentislisme.* København: Eksistensen, 2017.
Gaarden, Marianne. *Prædikenen som det trejde rum.* Anis, 2015.
Guddal, Jesper og Martin Møller (red.). *Hermeneutik. En antologi om forståelse*. København: Gyldendal, 1999.
Hansen, Karin Braüner (Karin Braüner Vium Mikkelsen). *En sammenlignende undersøgelse af formålsparagrafferne for henholdsvis folkeskolens kristendomsundervisning og den indledede konfirmationsforberedelse set i lyset af James W. Fowlers teori om trosudvikling.* Speciale ved Institut for Kirkekundskab/Praktisk Teologi, Århus Universitet, 1999.
Happé, Francesca og Uta Frith. "The Weak Coherence Account: Detailed-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders." *Journal of Autism and Developmental Disorders.* Volume 36. Issue 1, Januar 2006: 5-25.
Hartley, Sigan L., et al. "The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder." *Journal of Family Psychology.* Volume 24(4), August 2010: 449-457.
Hauerwas, Stanley. *Suffering Presence. Theological Reflections on Medicin, the Mentally Handicapped, and the Church.* Notre Dame, Indiana 46556: University of Notre Dame Press, 1986.
Hedley, Darren, Mirko Uljarevic, Mathilda Wilmot, Amanda Richdale og Cheryl Dissanayake. "Understanding depression and thoughts of self-harm in autism: A potential mechanism involving loneliness." *Research in Autism Spectrum Disorders.* 46, 2018: 1-7.
Hegstad, Harald. *Den virkelige kirke, bidrag til ekklesiologien.* Fagbokforlaget, 2009.
Heilesen, Lars Nymark. *Ordet til dem uden ord.* Frederiksberg: Eksistensen 2020.
Heilesen, Lars Nymark, red. *Kirken og mennesker med særlige behov - menneskesyn og teologi.* Frederiksberg: Eksistensen, 2018.
Henriksen, Jan-Olav. *Relating God and the Self. Dynamic Interplay.* London and New York: Routledge. Taylor & Francis Group, 2013.
Henriksen, Jan-Olav. *Desire, Gift and Recognition. Christology and Postmodern Philosophy.* Grand Rapids, Michigan/Cambridge, U.K.: Wm. B. Eerdmanns Publishing Co., 2009.
Hermelin, B. og N. O'Connor. "Logico-affective States and Nonverbal Language." *Communication Problems in Autism*, 1985: 283-310.

Hillier, Ashleigh og Lesley Allinson. ”Understanding embarrassment among those with autism: breaking down the complex emotion of embarrassment among those with autism.” *Journal of Autism and Developmental Disorders.* Volume 32. Hæfte 6, December 2002: 583-592.

Hirvikoski, Tatja, Ellenor Mittendorfer-Rutz, Marcus Boman, Henrik Larsson, Paul Lichtenstein og Sven Bölte. ”Premature mortality in autism spectrum disorder.” *The British Journal of Psychiatry*, 208, 2016: 232-238.

Honneth, Axel. *Anerkennung - Eine europäische Ideengeschichte.* Berlin: Suhrkamp, 2018.

Honneth, Axel. *Behovet for anerkendelse. En tekstsamling.* Redigeret af Rasmus Willig. Oversat af Mogens Chrom Jacobsen. København: Hans Reitzels forlag, 2003.

Howitt, Dennis. *Introduction to Qualitative Research Methods in Psychology. Third Edition.* Harlow, England: Pearson, 2016.

Hull, John M. *Disability. The Inclusive Church Resource.* London: Darton, Longman and Todd, 2014.

Hull, John. *In the Beginning There Was Darkness: A Blind Person's Conversations with the Bible.* SCM Press, 2010.

ICD-11. *WHO's diagnosemanual 6A02.0 - 5, 6A02.Y, 6A02.Z.* https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2ficd%2fentity%2f437815624, 2018 (4/3 2020).

ICD-10 Version 2016. *WHO's diagnosemanual F84.0-9 historisk.* https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F84 2016 (4/3 2020).

ICF *”International Classification of Functioning, Disability and Health”.* https://www.who.int/classifications/icf/en/ 22. maj 2001 (3/3 2020).

Iversen, Hans Raun. ”Multipel teologi for mennesker med multiple handicap.” I *Mangefoldet tro og sjælesorg. Multiplicitet for mennesker, møder og samtaler*, redigeret af Christine Tind Johannesen-Henry og Hans Raun Iversen, 185-211. København: Eksistensen Akademisk, 2019.

Iversen, Hans Raun. *Ny praktisk teologi. Kristendommen, den enkelte og kirken.* København: Eksistensen, 2018.

Iversen, Hans Raun. ”Tro og erfaring genovervejet.” I *Livskraft. Studier i kristendom, fortælling og erfaring*, redigeret af Christine Tind Johannesen-Henry, Susanne Gregersen, Søren Holst og Elof Westergaard, 255-267. København: Anis, 2012.

Jacober, Any E. *Redefining Perfect. The Interplay Between Theology & Disability.* Eugene, Oregon: Cascade Books, 2017.

Jacobsen, Michael Hviid og Anja Jørgensen. ”Aktionsforskning. Mainstream og margin i sociologisk forskning.” .” I *Håndværk & horisonter. Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*, af Rasmus Antoft, Michael Hviid Jacobsen, Anja Jørgensen og Søren Kristiansen, 189-225. Syddansk Universitetsforlag, 2007.

Jacobsen, Michael Hviid. ”Adaptiv teori - den tredje vej til viden. En stående invitation til syntesesociologi.” I *Håndværk & horisonter. Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*, af Rasmus Antoft, Michael Hviid Jacobsen, Anja Jørgensen og Søren Kristiansen, 249-292. Syddansk Universitetsforlag, 2007.

Jagessar, Michael. *Ethnicity. The Inclusive Church Resource.* London: Daton, Longman and Todd, 2015.

Johannesen-Henry, Christine Tind og Hans Raun Iversen, red. *Mangefoldet tro og sjælesorg. Multiplicitet som vilkår for mennesker, møder og samtaler.* København: Eksistensen, 2019.

Johannesen-Henry, Christine Tind. *Hverdagskristendommens polydoksi En empirisk-teologisk undersøgelse af tro i cancerrejsens kontekst.* Ph.d-afhandling. Publikationer fra Det Teologiske Fakultet, Københavns Universitet, nr. 45, 23. aug. 2013.

Jou, Roger J., Hannah E., Kaiser Reed, Martha D., Avery C. Voos og Fred.R, Pelprey, Kevin A. Volkmar. ”White Matter Abnormalities in Autism and Unaffected Siblings.” *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences.* Volume 28. Hæfte 1, 2016: 49-55.

Jørgensen, Anna Sofie Weigaard, Maj Blankenberg, Ulla Skall og Rune Hejlskov Schjerbeck. ”Afrapportering af inklusionseftersynet - Et overblik over den samlede afrapportering.” Ministeriet for Børn, Undervisning og Ligestilling, maj 2016.

Kandler, Karl-Hermann. *Behindertenethik in christlicher Verantwortung.* Wuppertal: Verlag und Schriftenmission der Evangelischen Gesellschaft, 2000.

Kanner, Leo. ”Autistic disturbances of affective contact.” *Pathology*, 1943: 217-250.

Kappelgaard, Dorte. ”Aktionsforskning og teologi.” I *Festskrift til Hans Raun Iversen. Den praktiske teologi i Danmark, 1973 - 2018*, redigeret af Lisbet Christoffersen, Niels Henrik Gregersen og Karen Marie Sø Leth-Nissen, 253-269. København: Eksistensen, 2019.

Kaufman, Tone Strangeland. “From the Outside, Within, or in Between? Normativity at Work in Empirical Practical Theological Research.” I *Conundrums in Practical Theology (Theology in Practice)*, redigeret af Joyce Ann Mercer og Bonnie Miller-McLemore, 134 - 162. Leiden: Brill, 2016.

Kaufman, Tone Strangeland og Jonas Ideström. ”Why Matter Matters in Theological Action Research: Attending to Voices of Tradition.” *International Journal of Practical Theology*, 22,1, 2018: 84-102.

Kaufmanas, Charlotte Holmer og Jannik Beyer, Marie Herholdt Jørgensen og Marie Kaas. *Mennesker med autisme. Sociale indsatser, der virker. Aktuel viden til udvikling og planlægning af den kommunale indsats.* Redigeret af Socialstyrelsen og Marie Herholdt Jørgensen. Odense: Socialstyrelsen, 2014. https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/mennesker-med-autisme (15/3 2020).

Kavanagh, Aidan. *On Litugical Theology*, New York: Pueblo Publishing Company, 1984.

Kelsey, David H. *Eccentric Existence: A Theological Anthropology. Vol. 1.* Westminster John Knox Press, 2009.

Kilby, Karen. ”Perichoresis and Projection: Problems with Social Doctrines of the Trinity.” *New Blackfriars. Wiley.* Vol 81. No 956, oktober 2000: 432-445.

Kirkeministeriet. ”Anordning om børnekonfirmandundervisning og konfirmation.” *AND nr 1027 af 24/09/2014.* 24. september 2014.
Biskoppernes fælles vejledning til denne:
https://www.konfirmandcenter.dk/fileadmin/filer/PDF_filer/121667-14_v1_Vejledning_om_boernekonfirmandundervisning_og_konfirmationsforberedelse.pdf (19/4 2020).

Kirkeministeriet. ”Anordning om indledende konfirmationsforberedelse (dåbsoplæring).” *AND nr 353 af 09/05/1994. Historisk.* 9. maj 1994.

Kirkeministeriet. ”Bekendtgørelse om autorisation af et ritual for konfirmation”. *BEK nr 623 af 01/09/1991.* 1. sep. 1991.

Kirkeministeriet. ”Anordning om ændring af anordning omforsøgsmæssig etablering af en frivillig indledende konfirmationsforberedelse(dåbsoplæring) 1990.” *AND nr 747 af 09/11/1990. Historisk.* 9. november 1990a.

Kirkeministeriet. ”Cirkulære om ændrede bestemmelser vedrørende forsøgsmæssig etablering af en frivillig indledende konfirmationsforberedelse(dåbsoplæring) 1990. Historisk.” *CIR nr 12072 af 06/12/1990.* 6. dec. 1990b.

Kirkeministeriet. ”Anordning om forsøgsmæssig etablering af en frivillig indledende konfirmationsforberedelse (dåbsoplæring).” *AND nr 301 af 20/05/1987. Historisk.* 20. maj 1987a.

Kirkeministeriet. ”Cirkulære om forsøgsmæssig etablering af en frivillig indledende konfirmationsforberedelse (dåbsoplæring).” *CIR nr 12006 af 19/06/1987. Historisk.* 19. juni 1987b.

Kok, Preben. *Skæld ud på Gud.* Information, 2016.

Kousgaard, Sabrina Just, Søren Kjærgaard Boldsen, Christina Mohr-Jensen, Marlene Briciet Lauritsen. ”The effect of having af child with ADHD or ASD on family separation”. *Springer-Verlag GmbH Germany, part of Springer Nature*. Published online 2018.

Kunz, Ralph. ”Inklusive Gemeinde. Die christliche Gemeinde im Horizont ihrer gesellschaflichen Verortung.” I *Handbuch Inklusion in der Kirchengemeinde*, redigeret af Ralph Kunz og Ulf Liedke, 53-85. Göttingen/Bristol, U.S.A.: Vandenhoeck & Ruprecht, 2013.

Kvale, Steinar, og Svend Brinkmann. *Interview. Det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave.* Oversat af Bjørn Nake og Ole Thornye. København: Hans Reitzels Forlag, 2015.

Lai, Meng-Chuan, Michael V. Lombardo og Simon Baron-Cohen. ”Autism.” *The Lancet.* Volume 383. Issue 9920, 8. Marts 2013: 896 - 910.

Larsen, Thomas Godsk. ”De blinde skal se: Om handicap i Bibelen.” *Bibelen og Verden,* 14. Juni 2019: 12-13.

Layder, Derek Sociological Practice. Linking Theory and Social Research London: Sage Publications, 1998.

Lévinas, E. *Etik og fænomenologi.* København: Gyldendal.

Liedke, Ulf. ”Theori und praxis der inklusion.” I *Handbuch Inklusion in der Kirchengemeinde*, redigeret af Ralph Kunz og Ulf Liedke, 11-31. Göttingen/Bristol, U.S.A.: Vandenhoeck & Ruprecht, 2013a.

Liedke, Ulf. ”Inklusion in theologisker Perspektive.” I *Handbuch Inklusion in der Kirchengemeinde*, redigeret af Ralph Kunz og Ulf Liedke, 31-53. Göttingen/Bristol, U.S.A.: Vandenhoeck & Ruprecht, 2013b.

Liedke, Ulf. *Menchenbilder und Bilderverbot. Eine Studie zum anthropologischen Diskurs in der Behindertenpädagogik*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt, 2013c.

Liedke, Ulf. ”Gegebenheit - Gabe - Begabung?” I *Evangelische Bildungsverantwortung: Inklusion. Ein Lesebuch*, redigeret af Annebelle Pithan og WolfhardSchweiker, 81-88. Stuttgart: Comenius-Institut, Münster, 2011.

Liedke, Ulf. *Beziehungsreiches Leben. Studien zu einer inklusiven theologischen Anthropologie für Menschen mit und ohne Behinderung.* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2009a.

Liedke, Ulf. ”Gegebenheit - Gabe - Begabung?” *Pastoral Theologie,* Volume 98, nr. 12, December 2009b: 466-482.

Liedke, Ulf og Harald Wagner. ”Vorwort.” I *Inklusion. Lehr- und Arbeitsbuch für professionelles Handeln in Kirche und Gesellschaft,* redigeret af Ulf Liedke og Harald Wagner, 7 - 9. Stuttgart: Kohlhammer, 2016a.

Liedke, Ulf og Harald Wagner. ”Inklusionen: Sozialwissenschaftliche Grundlagen für eine Praxistheorie der Teilhabe und Vielfaldt.” I *Inklusion. Lehr- und Arbeitsbuch für professionelles Handeln in Kirche und Gesellschaft,* redigeret af Ulf Liedke og Harald Wagner, 9-38. Stuttgart: Kohlhammer, 2016b.

Liedke, Ulf. ” ’Gott ist die bunte Vielfalt für mich’. Inklusion in systematisch-theologischer Perspektive.” I *Inklusion. Lehr- und Arbeitsbuch für professionelles Handeln in Kirche und Gesellschaft,* redigeret af Ulf Liedke og Harald Wagner, 71-89. Stuttgart: Kohlhammer, 2016c.

Lorensen, Marlene Ringgaard. ”Homiletik i den praktiske teologi.” I *Den praktiske teologi i Danmark 1973-2018: Festskrift til Hans Raun Iversen,* redigeret af Lisbet Christoffersen, Niels Henrik Gregersen og Karen Marie Sø Leth-Nissen, 111-121. København: Eksistensen, 2019.

Lorensen, Marlene Ringgaard og Gitte Buch-Hansen. ”Listening to the voices: refugees as co-authors of practical theology.” Vol 11, nr. 1.” *Practical Theology*, 2018: 29-41.

Lund, Gro Emmertsen. *Making Exclusionary Processes in School Visible.* Ph.d.-afhandling ved University of Twente, Holland, 2017.

Løgstrup, K. E. *Den etiske fordring.* Gyldendal, (1956) 1991.

Macaskill, Grant. *Autism and the Church: Bible, Theology, and Community.* BAYLOR University Press, 2019.

Macaskill, Grant. ”Autism Spectrum Disorders and the New testament: Preliminary Reflections.”*Journal of Disability & Religion*, 11. Oktober 2017: 15-41.

Maij, David L. R., Frenk van Harreveld, Will Gervais, Yann Schrag, Christine Mohr og Michiel Elk. ”Mentalizing skills do not differentiate believers from non-believers, but credibility enhancing displays do.” *PlosOne*, 23. August 2017: 1-31.

Mazza, Monica, et al. ”Affective and cognitive empathy in adolescents with autism spectrum disorder.” *Frontiers in human neuroscience,* Vol. 8. Artikel 791, 7. Oktober 2014: 1-6.

Merleau-Ponty, Maurice. *Phenomenology of Perception.* Translated by Donald A. Landes. Oxon-New York: Routledge, 2012.

Merz, Oliver. *Inklusion als Herausforderung: Eine Empirisch-theologische Studie zu Behinderung und Leitungsverantwortung in Landes- og Freikirchen der Schweiz* Doktorafhandling fra University of South Africa, Pretoria, 2014 (4/3 2020). http://uir.unisa.ac.za/bitstream/handle/10500/18878/thesis_merz.o.pdf.pdf?sequence=3&isAllowed=y .

Mikkelsen, Hans Vium. ”Teologi og menneskesyn - udfordret af mennesker med særlige behov.” I *Kirken og mennesker med særlige behov - menneskesyn og teologi*, redigeret af Lars Nymark Heilesen, 91-118. Frederiksberg: Eksistensen, 2018.

Mikkelsen, Karin Braüner Vium. ”Inklusion - hvad må de handle om i en evangelisk-luthersk folkekirke?” I *Kirken og mennesker med særlige behov - menneskesyn og teologi*, redigeret Lars Nymark Heilesen, 68-87. Frederiksberg: Eksistensen, 2018.

Milton, Damian E. M. ”On the ontological status of autism: ’the double empathy problem’ ”. Taylor & Francis Online, published 16. Aug. 2012, 883-887. https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008 (29/1 2021).

Ministeriet for Børn og Undervisning. ”Forslag til Lov om ændring af lov om friskoler og private grundskoler m.v. og lov om folkehøjskoler, efterskoler, husholdningsskoler og håndarbejdsskoler(frie kostskoler) (Tilskud til inklusion af

elever med særlige behov på frieskoler m.v.)" Vedtaget 17/12 12.« *2012/1 LSF 73.* 15. November 2012.
Modéus, Fredrik. *Mod til at være kirke. Menighedensopbygning og kirkens identitet.* Oversat af Anita Hansen Engdahl. Frederiksberg: Alfa, 2011.
Modéus, Martin. *Gudstjenestens kerneværdier- om relationer, værdier og form i gudstjenesten.* Oversat af Anita Hansen Engdahl. Frederiksberg: Alfa, 2015.
Modéus, Martin. *Menneskelig gudstjeneste - om gudstjenesten som relation og ritual.* Oversat af Anita Hansen Engdahl. København: Forlaget Alfa, 2010.
Molnar, Paul D. *Divine Freedom and the Doctrine of the Immanent Trinity.* London, Oxford, New York, New Delhi, Sydney: Bloomsbury T & T Clark: 2017.
Moltmann, Jürgen. *Das kommen Gottes. Christliche Eschatologie.* Gütersloh, 1995.
Moltmann, Jürgen. *Gott in der Schöpfung. Ökologische Schöpfungslehre.* Münschen: Gütersloher Verlagshaus 1985.
Moltmann, Jürgen. *Diakonie im Horizont des Reiches Gottes. Schritte zum Diakonentum aller Glaübigen.* Neukirchen-Vluyn, 1984.
Moltmann, Jürgen. *Trinität und Reich Gottes: Zur Gotteslehre.* Gütersloher Verlagshaus, 1980.
Moschella, Mary Clark. *Ethnography as a Pastoral Practice. An introduktion.* Cleveland, Ohio: The Pilgrim Press, 2008.
Moss, Candica R. og Jeremy Schipper. *Disability Studies and biblical literature.* New York: Palgrave Macmillan, 2011.
Nielsen, Bent Flemming. "Kroppen i liturgien – teologisk og antropologiske perspektiver" i *Kroppens teologi – og teologiens krop. Artikler* redigeret af Kirsten Busch Nielsen og Johanne Stubbe Teglbjærg. 393-314. København: Anis 2011a
Nielsen, Bent Flemming. Prædiken og liturgi. Bemærkninger om luthersk homiletik og gudstjeneste" i *Menneskesyn og gudstjeneste.* Værkstedshæfte nr. 55, redigeret af Bent Flemming Nielsen og Vilfried Engemann. 33-38. Løgumkloster, 2011b.
Nielsen, Birger Steen og Kurt Aagaard Nielsen. "Aktionsforskning." I *Kvalitative metoder. En grundbog. 2. udgave*, redigeret af Svend Brinkmann og Lene Tanggaard, 97-121. Hans Reitzels Forlag, 2015.
Nielsen, Kurt Aagaard. "Aktionsforskningens historie - på vej til et refleksivt akademisk selskab." I *Aktionsforskning. En grundbog*, redigeret af Gitte Duus, Mia Husted, Karin Kildedal, Erik Laursen og Ditte Tofteng, 19-39. Samfundslitteratur, 2014.
Nilsson, Kristine Kahr og Kristine Jensen de Lopez. "Theory of Mind in Children with Specifik Language Impairment." *Child development*, number 1, Januar/Februar 2016: 143-153.
Nissen, Johannes. *Medvandring - indføring i teologisk religionspædagogik.* Religionspædagogisk Forlag, 2014.
Norenzayan, Ara, Will M. Gervais og Kali H. Trzesniewski. "Mentalizing Deficits Constrain Belief in a Personal God." *PloS One* Volume 7 Issue 5, 30. May 2012: 1-8.
Oliver, Kelly. *Witnessing. Beyond Recognition.* University of Minnesota Press, 2001.
Oxford Reseach. *Analyse af indhold og omfang af mobning blandt præster i folkekirken*. 2017.
Pedersen, Birthe. "Katolikker i chok: Jean Vanier løj for os." *Kristelig Dagblad*, 27. Februar 2020: Udland 5.
Peeters, Theo, Demetrious Haracopos og Marianne Ebbesen. *Autisme. Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis.* Oversat af Karin Langgaard. Videnscenter for autisme, 1997.

Petersen, Anders Klostergaard, Gilhus Ingvild Sælid, Martin Luther H., Jeppe Sinding Jensen, og Jesper Sørensen. ”Preface. A Call for a New Synthesis.” I *Evolution,Cognition, and the History of Religion: A New Synthesis. Festschrift in Honour of Armin W. Geertz*, redigeret af Anders Klostergaard Petersen, Gilhus Ingvild Sælid, Martin Luther H., Jeppe Sinding Jensen og Jesper Sørensen. Brill, 2018.

Polyanskaya, Irina. *Second-Order False Belief Reasoning by Children with Autism. A Correlation and Training Study. PhD Dissertation.* Computer Science Research Report 154, Department of People and Technology, Roskilde University, 2018.

Polyanskaya, Irina. ”Anden-ordens false belief og sproglig rekursion hos børn med Autisme Spektrum Forstyrrelser.” *Dansk Audiologopædi.* Vol 53. Issue *2*, 2017: 4-9.

Polyanskaya, Irina. ”Sprog og socialkognition.” *Landsforeningen Autisme.* Autismebladet 2, 2016: 14-17.

Poulsen, Christina Holm. ”Handicap som vanskeliggjort deltagelse.” *Forskning i pædagogers profession og uddannelse.* Volume 2. No. 1, 2018: 1-17.

Poulsen, Christina Holm. *Inklusion - mulighed og begrænsninger for deltagelse gennem et børneperspektiv.* Ph.d. afhandling. Institut for kulturvidenskaber, Syddansk Universitet, 2017.

Pouw, Lucinda B. C., Carolien Rieffe, Paul Oosterveld, Bibi Huskens, og Lex Stockmann. ”Reactive/proactive aggression and affective/cognitive empathy in children with ASD.” *Research in developmental disabilities,* Bind 34, Hæfte 4., 2016: 1256-1266.

Prenter, Regin. *Skabelse og genløsning. Dogmatik.* København: G. E. C. Gads Forlag, 1962.

Priestley, Rosemary Lain og Greyson Perry. *Gender. The Inclusive Church Resource.* London: Darton, Longman and Todd, 2015.

Quintin, Eve-Marie, Anjali Bharata, Hélène Poissant, Eric Fombonne og Daniel J. Levitin. ”Emotion Perception in Music in Hich-Functioning Adolescent With Autism Spectrum Disorders.” *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 41, 2011: 1240-1255.

Rad, Gerhard von. *Das erste Buch Mose Genesis.* Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 1987.

Ramussen, Rune. *Fra ekskludering til inkludering, tilhørighet og delaktighed.* SOR-rapport 1 2018, 2018.

Rasmussen, Steen Marqvard og Marie Hedegaard Thomsen. *Forskelligevelkår for folkekirken på landet. Et forskningsprojekt gennemført af Landsforeningen af Menighedsråd i samarbejde med arbejdsgruppen ”Kirken på landet” og Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter* . Landsforeningen af menighedsråd, 2016.

Rasmussen, Steen Marqvard, Leise Christensen, Poul Götke og Gert Nicolajsen. ”Minikonfirmand- og konfirmandundervisning i folkekirken 2008-09.” 2009.

Rattaz, Cécilie, Cécilie Michelon, Herbert Roeyers og Amaria Baghdadli. ”Quality of Life in Parents of Young Adults with ASD.” *Journal of Autism and Developmental Disorders.* Volume 47, Issue 9, Sep. 2017: 2826-2837.

Reason, P. og H. Bradbury. *Handbook of Action Research.* London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, 2001.

Reinders, Hans S. ”Being with the Disabled: Jean Vanie's Theological Realism.” I *Disability in the Christian Tradition*, redigeret af Brian Brock og John Swinton, 467-

512. Grand Rapids, Michigan/Cambridge, U.K.: William B. Eerdmans Publishing Company, 2012.

Reinders, Hans S. *Receiving the Gift of Friendship. Profound disability, theological anthropology and ethics.* Grand Rapids, Michigan/Cambridge, U.K.: William B. Eerdmans Publishing Company, 2008.

Reynolds, Thomas E. *Vulnerable Communion: A Theology of Disability and Hospitality.* Grand Rapids, Michigan: Brazos Press, 2008.

Richa, Sami, Mario Fahed, Elias Khoury og Brian Mishara. ”Suicide in Autism Spectrum Disorders.” *Archives of Suicide Research.* Volume 18. Issue 4, 2014: 327-339.

Ricouer, Paul. *The Course of Recognition.* Oversat af David Pellauer. Cambridge, Mass, United States: Harvard University Press, 2005.

Riis, Ole, ”Kvalitet i kvalitative studier” i *Kvalitative udfordringer*, redigeret af Michael Hviid Jacobsen og Sune Qvotrup Jensen, 345-373, København: Hans Reitzels Forlag, 2012.

Rizutto, Ana-Maria. *Birth of the living God. A psychoanalytic study*. The University Of Chicago Press, 1981.

Rosa, Hartmut. *Resonanz: Eine Soziologie der Weltbeziehung.* Berlin: Suhrkamp, 2016.

Rosa, Hartmut og Wolfgang Endres. *Resonanzpädagogik. Wenn es im Klassenzimmer knistret.* Beltz Verlag, 2016.

Raakjær, Ole. *Fra frelse til well-being? Hospitalspræsters tænkning, tro og praksis i en terapeutisk kultur.* Ph.d.-afhandling, Aalborg Universitet, 2018.

Rønkilde, Jette Bendixen. *Det lille himmerige. En liturgisk ny-læsning af N. F. S. Grundtvigs gudstjenestesyn*. Ph.d.-afhandling, Aarhus Universitet, 2014.

Sandberg, Åke. “Från aktionsforskning till praxisforskning“. *Sociologisk Forskning*, 19 (2-3), 1982, 80-89

Schweiker, Wolfhard. *Prinzip Inklusion. Grundlagen einer interdisziplinären Metatheorie in religionspädagogischer Perspektive.* Göttingen/Bristol, U.S.A.: Vandenhoeck & Ruprecht, 2017.

Schweiker, Wolfhard. ”Inklusive Praxis als Herausforderung praktisch-theologischer Reflextion und kirchlicher Handlungsfelder.” I *Inklusive Kirche*, redigeret af Johannes Eurich og Andreas Lob-Hüdepohl, 131ff. Stuttgart: Kohlhammer, 2011.

Schaap-Jonker, Hanneke, Bram Sizoo, Jannine van Schorthorst-van Roekel og Jozef Corveleyn. ”Autism Spectrum Disorder and the Image of God as a Core Aspect of Religiousness.” *The International Journal for the Psychology of Religion.* 23, 4. Marts 2013: 145-160.

Schmidt, Ulla. ”Empirisk kirkeforskning som bidrag til praktisk teologi” i I *Festskrift til Hans Raun Iversen. Den praktiske teologi i Danmark, 1973 - 2018*, redigeret af Lisbet Christoffersen, Niels Henrik Gregersen og Karen Marie Sø Leth-Nissen, 269-283. København: Eksistensen, 2019.

Sproston, Kelda, Felicity Sedgewick og Laura Crane. ”Autistic girls and school exclusion: Perspectives of students and their parent.” *Autism & Developmental Language Impairments.* Volume 2, 8. Maj 2017: 1-14.

Steensel, Francisca J. A. van, Susan M. Bögels og Sean Perrin. ”Anxiety Disorders in Children and Adolescents with Autistic Spectrum Disorders: A Meta-Analysis.” *Clinical Child and Family Psychology Review.* 14: 302-317, September 2011: 201-317.

Styrelsen for Undervisning og Kvalitet, den 24. oktober 2019. ”Bekendtgørelse om

elevers fravær fra undervisningen i folkeskolen." *BEK nr 1063 af 24/10/2019.* 29. Oktober 2019.

Styrelsen for Undervisning og kvalitet. "Bekendtgørelse om elevers fravær fra undervisningen i folkeskolen." *BEK nr 696 af 23/06/2014. Historisk.* 23. juni 2014.

Stålsett, Sturla J. "Sårbarhetens provokasjon. Liturgi som motstand i populismens tid." *Kritisk Forum for praktisk teologi.* 155, 2019: 26-38.

Swinton, John. *Becoming Friends of Time, Disability, Timefullness, and gentle Discipleship.* Waco, Texas 76798: Baylor University Press, 2016.

Swinton, John. "From Inclusion to Belonging: A Practical Theology of Community, Disability and Humanness." *Journal of Religion, Disability & Health,* 16:2, 4. Maj 2012a: 172-190.

Swinton, John. "Reflections on Autistic Love." *Practical Theology,* 5:3, 2012b: 259-278.

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

Swinton, John og Harriet Mowat. *Practical Theology and Qualitative Research. Second Edition.* London: Scm press, 2016.

Søltoft, Pia. "Giveren, gaven, modtageren og gensidigheden. Om gavens økonomi i nogle af Kierkegaards opbyggelige taler." *Dansk Teologisk Tidsskift,* 2013: 95-114.

Tager-Flusberg, Helen. "Evaluating the Theory-of-Mind Hypothesis of Autism." *Current Directions in Psychological Science.* Vol. 16 Issue 6, Dec. 2007: 311-315.

Tager-Flusberg, Helen og Kate Sullivan. "A Second Look at Second-Order Belief." *Journal of Autism and Developmental Disorders.* Vol 24, No. 5, 1994: 577-586.

Talwar, Victoria, Susan M. Murphy og Lee Kang. "White lie-telling in children for politeness purposes." *International Journal of Behavioral Development.* Volume: 31 issue: 1, 2007: 1-11.

Taylor, Charles. "Social Theory as Practice" i *Philosophical Papers, vol 2: Philosophy and the human Sciences,* redigeret af Charles Taylor, 91-115. Cambridge: Cambridge University Press.

The 2nd World Conference on Reseach Integrity. "The Singapore Statement on Reseach Integrity." 2010.

The 3rd World Conference on Reseach Integrity. "The Montreal Statement on Research Integrity in Cross-Boundary Research." 2013.

Theunissen, Georg, red. *Autismus verstehen. Außen- und Innensichten.* Stuttgart: Kohlhammer, 2020.

Theunissen, Georg. *Menschen im Autismus-Spektrum. Verstehen, annehmen, unterstützen.* Stuttgart: Kohlhammer, 2014.

Theunissen, Georg og Henriette Paetz. *Autismus. Neues Denken - Empowerment - Best-Practice.* Stuttgart: Kohlhammer, 2010.

Tillich, Paul. *Grundvoldene vakler.* Oversat af Ejgil Stok. København: Petersen og Pio , 1965.

Tweed, T. "After the quotidian Turn: Interpretive Categories and Scholarly Trajectories in the Study og Religion since the 1960s." i *The Journal of Religion,* 95(3), 2015: 361-385.

Uddannelses- og forskningsministeriet. "Den danske kodeks for integritet i forskning." 2014.

Unesco. "Salamanca Erklæring og handlingsprogrammet for specialundervisning." 1994.

Vanier, Jean og John Swinton. *Mental Health. The Inclusive Church Resource.* London: Darton, Longman and Todd Ltd., 2014.

Vermeulen, Peter. ”Context Blindness in Autism Spectrum Disorder: Not Using the Forest to See the Trees as Trees.” *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.* 2015 Volume 30 (3), 1. September 2015: 182-192.

Vikdahl, Linda. *Jag vill också vara en ängel. Om upplevelser av delaktighed i svenska kyrkan hos personer med utvecklingsstörning.* Artos, 2014.

Vikdahl, Linda. ”This is What Most People Do: Participation and Normalcy in the Church of Sweden.” *Journal of Religion, Disability & Health Taylor & Francis Online.* Volume 16. Issue 3, 16. August 2012: 248-261.

Visuri, Ingela. ”A room of one's own: Autistic imagination as a stage for parasocial interaction and social learning.” *Journal for the Cognitive Science of Religion. In press*, 2019a: 1-21.

Visuri, Ingela. *Varieties of Supernatural Experience. The case of high-functioning Autism.* Ph.d.-afhandling. Södertörns Högskola. Södertorn University, 2019b.

Visuri, Ingela. ”Dis:order. Cognition explored through a different lens.” I *Evolution, Cognition, and the History of Religion: A New Synthesis. Festschrift in Honour of Armin W. Geertz,* redigeret af Anders Klostergaard Petersen, Gilhus Ingvild Sælid, Luther H. Martin, Jeppe Sinding Jensen og Jesper Sørensen , 397-412: Brill, 2018a.

Visuri, Ingela. ”Rethinking Autism, Theism, and Atheism Bodiless Agents and Imaginary Realities.” *Archive for the Psychology of Religion. Volume: 40.* Issue: 1, 1. Februar 2018b: 1-31.

Visuri, Ingela. ”Could Everyone Talk to God? A Case Study on Asperger's Syndrome, Religion, and Spirituality.” *Journal of Religion, Disability & Health,*16(4) , Oktober 2012: 352-378.

Volf, Miroslav. *Exclusion & Embrace. A Theological Exploration of Identity, Otherness, and Reconciliation.* Nashville: Abingdon Press 1996

Ward, Beth, Briana Smith Tanner, Barbara Mandleco, Tina T. Dyches og Donna Freeborn. ”Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders.” *PEDIATRIC NURSING6*/Vol. 42/No. 2, Marts/April 2016: 69-77.

Welz, Claudia. ”Imago Dei. References to the invisible.” *Studia Theologica 65,* 24. Maj 2011: 74-91.

WHA67.8, Sixty-seventh World Health Assembly. Geneve. ”Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders.” 2014.

Wing, Lorna. ”The autistic spectrum.” *Lancet. Volume 350.* Issue 9093, 13. December 1997: 1761-1766.

Wing, Lorna og Judith Gould . ”Severe Impairments of Social Interactions and Associated Abnormalities in Children: Epidemiology and Classification.” *Journal of Autism and Developmental Disorders,* Volume 9, No. 1, Marts 1979: 11-29.

Wolf, Jakob. *Gudstjenesten. Fænomenologisk set.* Frederiksberg: Eksistensen 2018.

Wolf, Jakob. *Jobs tårer – om Gud og det onde.* Frederiksberg: Eksistensen 2009.

Wolf, Jakob. *Den skjulte Gud. Om naturlig teologi.* Frederiksberg: Eksistensen 2001.

Yuen, Ryan K. C., et al. ”Whole-genome sequencing of quartet families with autism spectrum disorder.” *Nature Medicin,* 1. Februar 2015: 185-193.

Zachor, Ditza A., Linda R. Watson, Esther Ben-Itzchak og Naama Kenan. ”Semantic-Pragmatic Impairment in the Narratives of Children With Autism Spectrum Disorders.” *Frontiers in Psychology* 10, 12. December 2019: 2756-2760.

Zahavi, Dan. “Complexities of self.” Autism, Bind 14, Hæfte 5, 2010: 547-551.

Bilag

Bilag A. Liedkes og Wagners matrix

Liedkes og Wagners matrix for inkluderende kommunikation med udgangspunkt i bl.a. Axel Honneths tanker om anerkendelse:

Dimension / Ebene	*Socio-emotional* Liebe	*Social-strukturell* Recht	*Sozial-ethisch* Solidarität
Interaktion	Persönliche Nahbeziehungen	Menchenrechte	Wertschätzung Der Person
Organisation	Kultur der Anerkennung	Zugang zu Organisationen	Wertschäzung individueller Fähigkeiten
Gesellschaft	Anerkennung von Vielfalt in der Gesellschaft	Teilhabe an gesellschaftlicher Kommunikation	Solidarität und Interessenausgleich

(Liedke og Wagner 2016b, 36).

Interaktion i de nære relationer, hvor barnet bliver mødt med kærlighed, bliver anerkendt, og dets behov og identitet bliver respekteret, giver mulighed for, at barnet kan udvikle selvtillid. I den social-strukturelle dimension kan barnet erfare en sikkerhed for, at menneskerettighederne bliver opfyldt, og i den social-etiske dimension kan barnet ligeledes erfare, at det er værdsat, og at der bliver sat pris på dets evner og egenskaber.

På organisationsniveau skal der væren en kultur af anerkendelse, hvor alle har adgang f.eks. til skoler og arbejdsmarkedet og kan deltage menighedsfællesskaber i kirken og fritidsaktiviteter uden at blive diskrimineret. Det enkelte menneske skal føle sig velkommen og have mulighed for at udvikle sine evner og sin individualitet, og dets evner, og den person som han eller hun er, skal værdsættes.

På samfundsniveau skal alle have del i materielle goder, kulturmuligheder, kunne deltage i kommunikationen i samfundet og i politiske beslutningsprocesser. De grupper, det enkelte menneske får tilknytning til, skal ikke marginaliseres, men anses som værdifulde (Liedke og Wagner 2016, 35ff).

Bilag B. Principper for litteratursøgning

Kilde: https://library.au.dk/forskere/systematisklitteratursoegning/ (16/1 2020).

Find de bedste søgeord
Bloksøgning - organisér dine søgeord
Trunkering (tegn, der erstatter bogstaver i søgeord, f.eks. narrat*, hvor * kan være både ”- tion” og ”-ive”), *maskering* (trunkering, der erstatter bogstav i et ord), *frasesøgning* (søgeord i anførselstegn, hvor søgning er præcist på det angivne ord) og *nærhedsoperatorer* (f.eks. NEAR/2, hvis der kun må være to andre ord mellem to søgeord, der foretages søgning på samtidig).
Kombinér dine søgeord – *booleske operatorer* (f.eks. ”and”, ”or”, ”not” eller ”og”, ”eller”, ”ikke”.
Kontrollerede emneord eller fritekstsøgning? [Jeg brugte kontrollerede emneord].
Inklusions- og eksklusionskriterier
Vælg de relevante databaser
Samsøgning eller én database ad gangen? [Jeg brugte en database ad gangen].
Google Scholar
Dokumentation

Oversigt over søgeord, der blev anvendt til systematiske søgninger på ”videnskabelige artikler” på bibliotek.dk, ATLA, jstor.org, REX, PubMed, Index Theologicus, Google Scholar og psycINFO.

Emnerne er inspireret af det empiriske materiale, som er indsamlet indtil 19/9 2018, hvorefter resultaterne er sammenstillet samt gentaget 28/9 2018, 28/2 2019 og 11/4 2019.

Søgeord fra 28/2 2019 med eksklusionskriterier:

Autism parents
Autism sibling
Autism suicide
Autism cutting
Autism depression
Autism anxiety
Autism alexithymia
Autism synaesthesia
Autism *and* congregation *and* inclusion
Autism *and* worship *and* inclusion
Autism *and* narrat* *and* theology *or* church *or* worship *or* congregation *or* Christianity
Autism *and* belief *Tekster er valgt fra, hvis ikke belief er i betydningen trossystem, hvor en kristen kontekst indgår*

Autism *and* faith *Tekster er valgt fra, hvis ikke faith også er fortolket i en kristen kontekst*
Autism *and* prayer
Autism *and* God
Autism and christianity *Tekster om autisme og kristendom er fravalgt, hvis de ikke er sammenlignelige med en dansk kirkelig kontekst*
Autism *and* theology
Autism *and* religion
Autism *and* church *and* inclusion
Inclusion *and* trinity *and* disability *or* impairment *or* autism
Inclusion *and* imago trinitatis *and* disability *or* impairment *or* autism
Inclusion *and* imago Christi *and* impairment *or* disability *or* autism
Inclusion *and* theology *and* impairment *or* disability *or* autism *or* embrace *or* belonging
Autism *and* shame *or* guilt

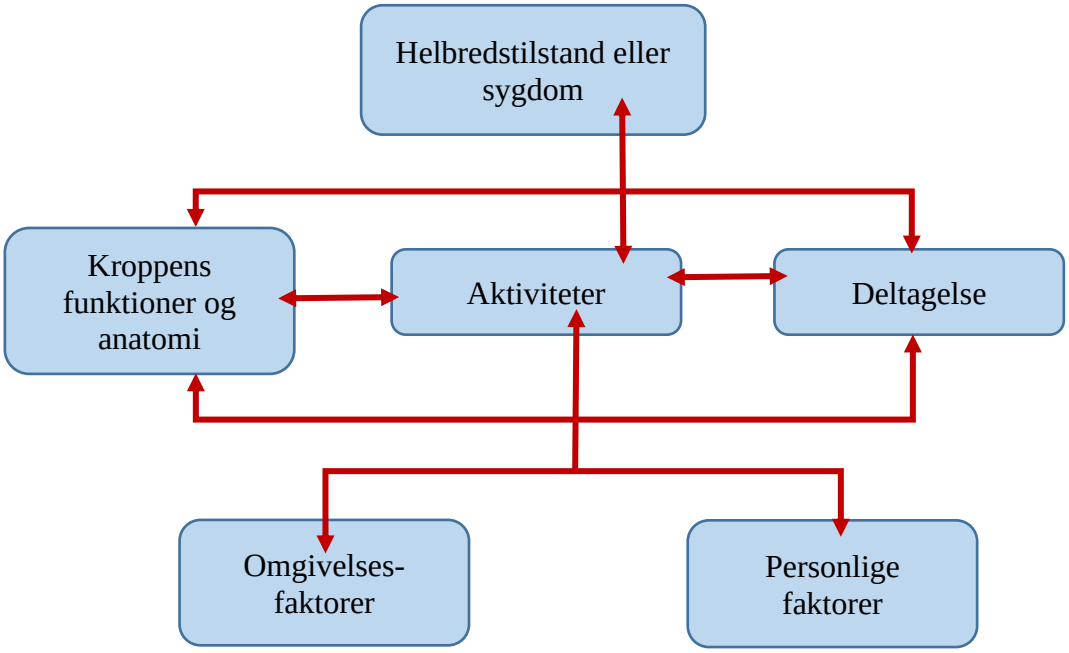
Øverste udsnit af skema, jeg selv udformede, til sammenstilling af søgninger, 11/4 2019. Søgeordene blev skrevet i den grønne kolonne (se næste side). I skemaet er også nævnt in- og eksklusionskriterier for de valgte tekster:

Øverste udsnit af skema, jeg selv udformede, til sammenstilling af søgninger, 11/4 2019. Søgeordene blev skrevet i den grønne kolonne (se næste side). I skemaet er også nævnt in- og eksklusionskriterier for de valgte tekster:

Database / Søgeord	Bibliotek.dk Videnskabelige artikler	ATLA	Jstor.Org Kun videnskabelige artikler og bøger/ bogafsnit er medtaget, hvis feltet er sammenlignelig med en dansk kirkelig kontekst og forholder sig specifikt til autisme i forhold til nyere forskning	Rex Søgningen er reduceret til artikler. Artiklerne er kun taget med, hvis de er relevante i dansk folkekirkelig kontekst	Pubmed Artiklerne er kun taget med, hvis de er relevante i dansk folkekirkelig kontekst	Index Theologicus	Google scholar	Psycinfo. Kun videnskabelige artikler, der hviler på kvantitative eller kvalitative studier er medtaget. Kun videnskabelige artikler er medtaget, hvis feltet er sammenlignelig med en dansk folkekirkelig kontekst

Bilag C. ICF-modellen for vurdering af funktionsevne

ICF står for:
International Classification of Functioning, Disability and Health.
https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/socialmedicin/funktionsevne/funktionsevne-vurdering-og-icf/ (26/3 2020).
Kognition hører under feltet: ”Kroppens funktioner og anatomi”.
”Omgivelses faktorer” og ”personlige faktorer” er kontekstuel (disability).
”Kroppens faktorer og anatomi” hører under funktionsnedsættelser (impairment).
”Aktiviteter” kan være gangfunktion, personlig hygiejne eller begrænsninger i disse.
”Deltagelse” kan være i arbejdsliv, skole o.l.
”Omgivelsesfaktorer” og ”personlige faktorer” er i betydningen af, hvad der fremmer eller hæmmer funktionsnedsættelse.



Sammenlignet med tabel 1, afsnit 1.6.2, svarer ”omgivelsesfaktorer” og ”personlige faktorer” til ”samfundet” med undtagelse af stigma. ICF-modellen er en praktiskmodel, hvor mødet med mennesket med handicap og den ontologiske dimension af handicappet ikke nødvendigvis indgår.
Den danske udgave af modellen er fra 2003.

En særlig udgave til unge med handicap er ikke taget i brug i Danmark endnu (16/1 2021).

Bilag D. Bouchers og Anns model for ASF og hukommelse

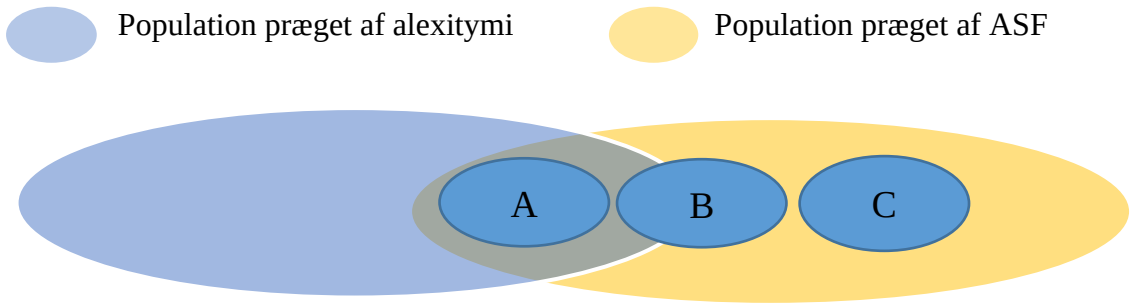
Børn med HF-ASF bruger semantisk hukommelse til at kompensere for svag episodisk hukommelse samt perceptuel og procedural hukommelse.
Børn med LF-ASF bruger perceptuel og procedural hukommelse til at kompensere for svag semantisk og episodisk hukommelse.
Det non-deklarative/implicitte system er i det store hele intakt, men der kan være sensoriske og sociale udfordringer udfordringer.

UNEVEN LEARNING ABILITIES IN ASD (Autism Spectrum Disorder, ASD = ASF)					
	Non-declarative/ Implicit systems			*Declarative/ Explicit systems*	
	Perceptual Memory	*Procedural Memory*		*Semantic Memory*	*Episodic Memory*
HF-ASD (Højt-Fungeren-de ASF)	**Mainly intact** (but primary sensory-perceptual anomalies impair category formation; and primary social deficits impair implicit social lear-ning)			**Mainly Intact**	**Impaired**
See-saw Effect				**Used to compensate for impaired episodic memory**	**Impaired**
LF-ASD (Lavt-Fungeren-de ASF)	**Mainly intact** (but primary sensory-perseptual anomalies impair category formation; and primary social deficits impair implicit social lear-ning)			**Impaired**	**Impaired**
See-saw Effect	**Used to compensate for across-the-board impairment of explicit learning**				

(Boucher og Anns 2018, 8)

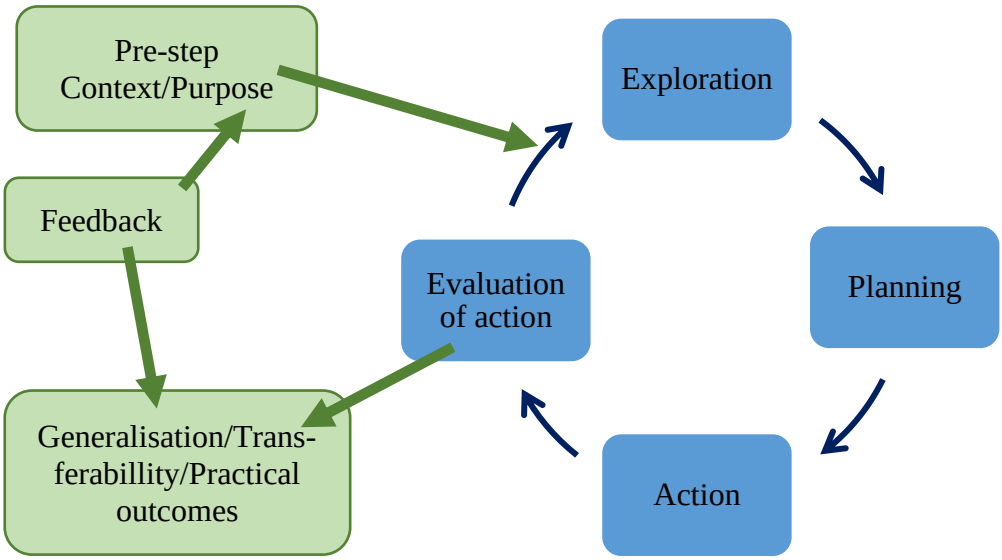
Bilag E. Birds og Cooks model af alexitymi og ASF

A: Deltagere med ASF i Birds og Cooks undersøgelse med høj grad af alexitymi så som store vanskeligheder med at identificere følelser hos andre og udfordringer med at vise empati.
B: Deltagere med ASF i undersøgelsen med varierende grader af alexitymi
C: Deltagere med ASF i undersøgelsen uden vanskeligheder med at identificere følelser hos andre (Bird og Cook 2013, 3).



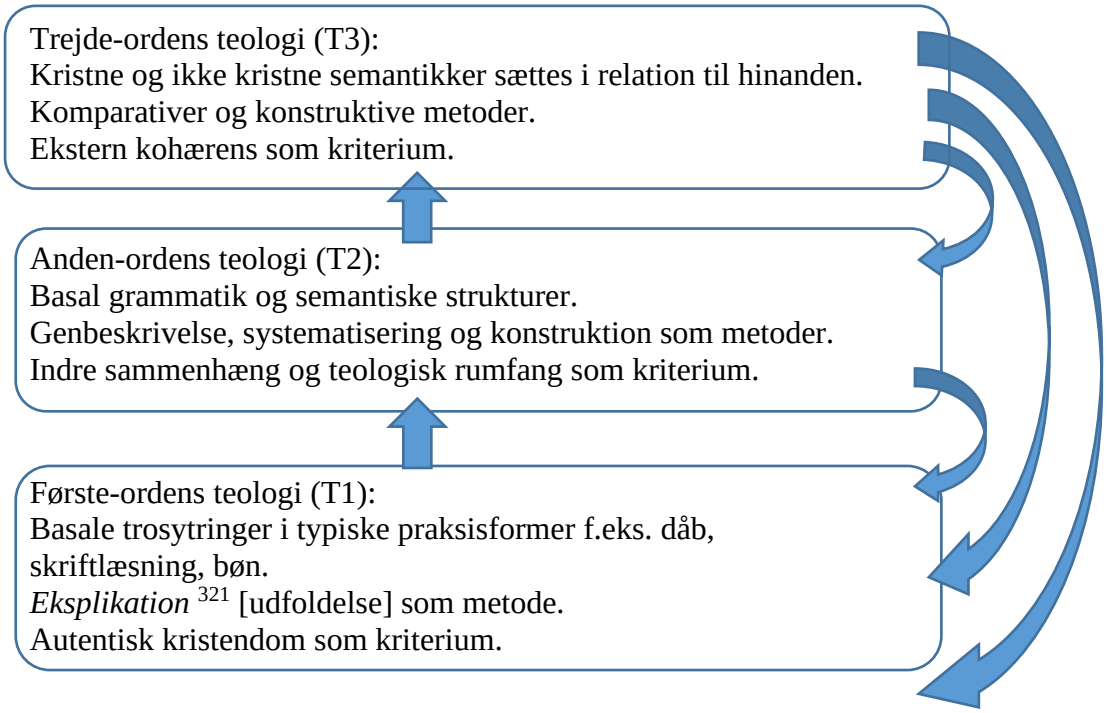
Bilag F. Aktionsforskningens proces

Denne figur findes i mange udgaver.



(Swinton og Mowat 2016, 241)

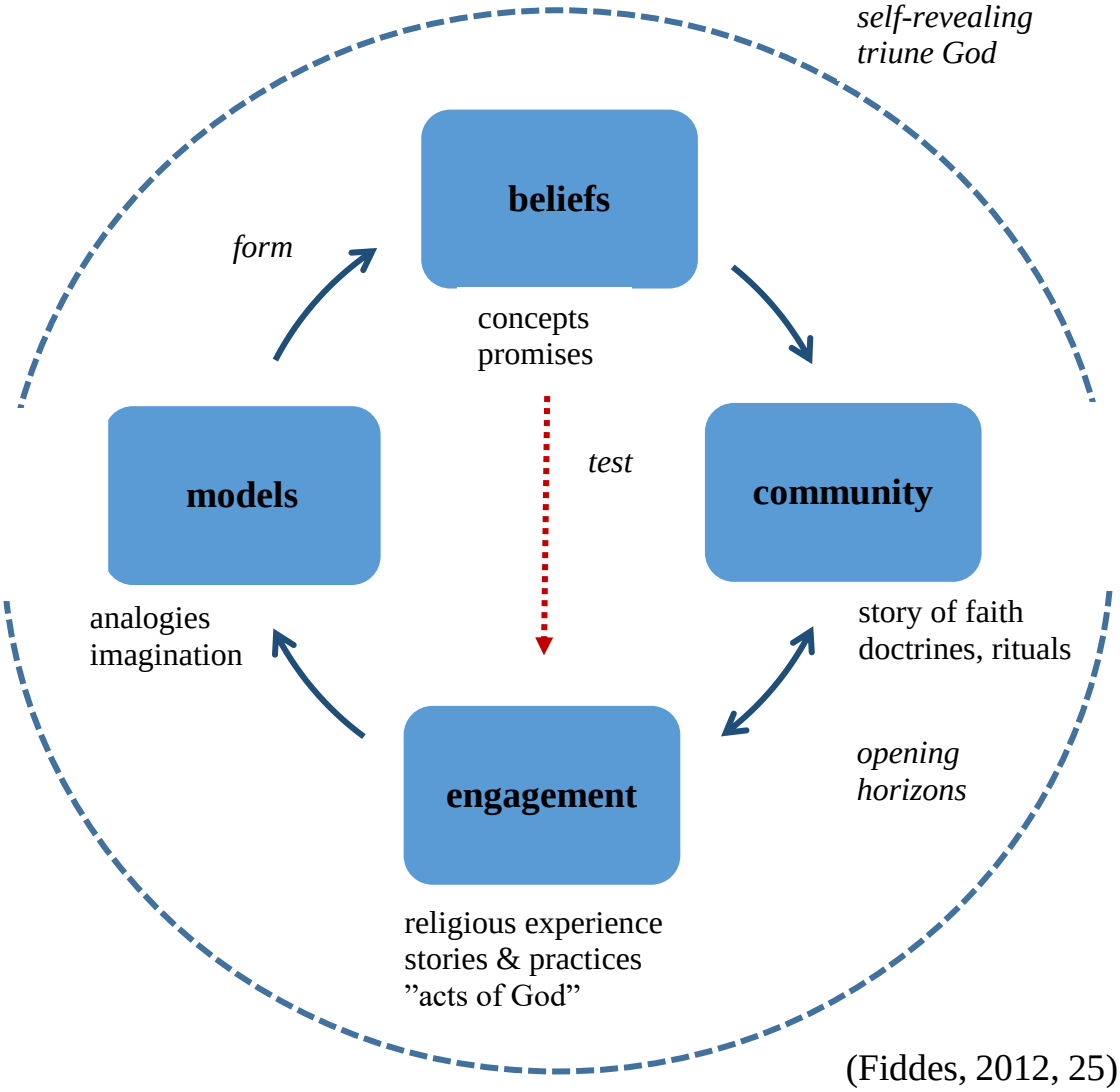
Bilag G. Gregersens figur for samtidsteologi og praktisk teologi



(Gregersen 2008, 308).

[321] Kursiveringen er min.

Bilag H. Fiddes figur for ekklesiologi og etnografi



(Fiddes, 2012, 25).

Medforskernes refleksioner.

Beliefs: *”Simul”*

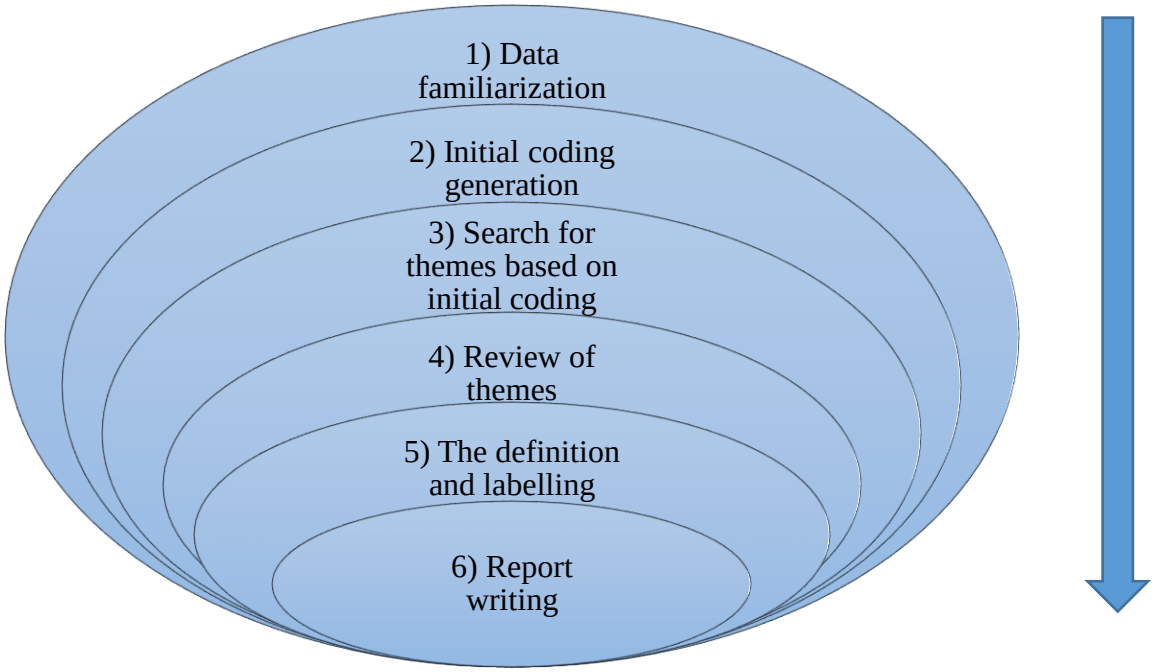
Community: Erfaringer med konfirmander med ASF, der må trække sig til andre lokaler.

Engagement: Erfaringer med, at konfirmanderne med ASF er deltagende og modtagende alligevel. ”Inkluderende eksklusion”, der bliver til ”inkluderende separation”.

Models: Reformuleringer af *”simul”*.

Beliefs: Implementering af nye reformuleringer af *”simul”*.

Bilag I. Brauns og Clarkes model for tematisk analyse



(Howitt 2016, 169)

Braun og Clarkes 6 tilgange til tematisk analyse

- An inductive way – coding and theme development are directed by the content of the data;
- A deductive way – coding and theme development are directed by existing concepts or ideas;
- A semantic way – coding and theme development reflect the explicit content of the data;
- A latent way – coding and theme development report concepts and assumptions underpinning the data;
- A (critical) realist or essentialist way – focuses on reporting an assumed reality evident in the data;
- A constructionist way – focuses on looking at how a certain reality is created by the data.

https://www.psych.auckland.ac.nz/en/about/thematic-analysis.html (15/12 2021)

Bilag J. E-mails udsendt af biskop Henning Toft Bro, 2017

E-mail fra biskop Henning Toft Bro, 12. juni 2017:

Formål: At få oplysninger på hvilke præster, der underviser (børne)konfirmander med ASF i Danmark.

Kære provster.

Sognepræst Karin Braüner Mikkelsen er i gang med et ph.d.-projekt om autismespektrumforstyrrelse (ASF) og inklusion i Folkekirkens netværk, og har brug for at få oplyst, hvilke præster der varetager undervisning af børnekonfirmander og konfirmander fra specialskoler og specialklasser for børn og unge med ASF i Danmark inden for det enkelte provsti.

Tak om I vil melde tilbage til sognepræst Karin Braüner Mikkelsen.

Kopi til :
Alle biskopper
Sognepræst Karin Braüner Mikkelsen

På Biskop Henning Toft Bro´s vegne

Med venlig hilsen
Susanna Koch
Bispesekretær
Thulebakken 1
9000 Aalborg
Tlf. nr. xxxxxxxx
Direkte Tlf. nr. xxxxxxxx

Vedhæftet flyer til e-mail udsendt af Henning Toft Bro, 12. juni 2017:

Kære kolleger.
Jeg søger præster og kirke- og kulturmedarbejdere, der underviser børnekonfirmander og konfirmander fra specialklasser eller specialskoler for børn og unge med autismespektrumforstyrrelse,
og som vil deltage i interviews og/eller deltage i to workshops på FUV.
Vil du være med, henvend dig venligst til sognepræst og ph.d. studerende Karin Braüner Mikkelsen, kbmi@km.dk; kbm@teol.ku.dk eller på tlf.: 21647181-
Emnet for mit ph.d.-studium er: Folkekirke og autismespektrum-forstyrrelse.
Et empirisk og teologisk case studium om inklusion i folkekirkens relationelle liv
Problemformuleringen er: Hvordan mødes mennesker, hvis liv er præget af autismespektrum-forstyrrelse (ASF) og mennesker, hvis liv ikke er er præget af ASF hinanden i en folkekirkelig kontekst? Hvad kan optimere møderne, så divergens minimeres og inklusion bliver mulig?
Formålet er: Projektet har tre tæt forbundne delmål:
1) At analysere og bidrage til at udvikle folkekirkens indsats i forbindelse med ASF
2) At kvalificere ansatte og frivillige medarbejdere i folkekirken til at møde mennesker med ASF og deres pårørende, så de kan inkluderes i folkekirkens relationelle liv.
3) At belyse og reflektere udfordringerne i disse møder teologisk, særligt ud fra teologisk antropologi og trinitets- og forsoningsteologi.
Målet er: At udarbejde et diversitetsteologisk fundament, som kan videreudviklestil brug i kirkelig praksis.
Jeg skal i løbet af projektet indsamle data ved hjælp af kvalitative interviews med præster, der underviser konfirmander og børnekonfirmander fra specialklasser og specialskoler for børn og unge med ASF.
Fokus er ikke undervisningen i sig selv, men bevægelsen fra undervisning til deltagelse i folkekirkens relationelle liv. Jeg ønsker også at interviewe forældre til konfirmanderne/børnekonfirmanderne med ASF, samt konfirmander/børnekonfirmander selv.
Jeg forestiller mig processen som en tretrinsraket, hvor præster formidler kontakt til forældre, der igen vurderer, om deres konfirmand/børnekonfirmand er moden nok til et interview.
Man kan som præst lade sig interviewe uden at formidle kontakt videre, hvis man ikke ønsker det. Forældre kan lade sig interviewe uden at lade sit barn interviewe.
Jeg er opmærksom på, at interview af børn og unge med ASF kan give udfordringer.
De kvalitative interviews interagerer med to workshops på FUV, Løgumkloster.
De to workshops er for præster, der underviser børnekonfirmander og konfirmander fra specialklasser eller specialskoler for børn med ASF. De deltagende præster kan være de samme, som jeg interviewer, men ikke nødvendigvis.
Datoer for workshops er: Mandag den 10. september kl. 12.00 - onsdag den 12. september 2018 kl. 12.00.
Mandag den 9. september kl. 12.00 - onsdag den 11. september 2019 kl. 12.00.
Den første workshop vil bestå af oplæg om nyeste forskning i ASF, inklusion teologisk belyst samt kortlægning af det kirkelige landskab vedr. inklusion af børn/unge med ASF og deres pårørende.
På første workshop laves udkast til program for inklusion samt principper for inklusion. Programmet skal ikke forstås mekanisk, men snarere som en kvalificeret

inspirationskilde, der interagerer med praksis, og hvor evaluering af praksis virker tilbage på programmet.
Mellem de to workshops afprøves programmet og principperne i præsternes egne sogne. Eventuel foregår nogle af de kvalitative interviews mellem de to workshops som midtvejsevalueringer.
På anden workshop laves en samlet evaluering af udkastet til program for inklusion samt principper som råmateriale til foldere om inklusion, hvor målgruppen er ansatte og frivillige hjælpere i kirken uden særlige forudsætninger for inklusion og uden nævneværdig kendskab til ASF.
De indsamlede data skal også anvendes i den færdige ph.d. afhandling. Deltagelse i begge workshops er nødvendigt for udbyttet.

Vedhæftet brev til provster i Danmark til e-mail udsendt af Henning Toft Bro, 12. juni 2017:

Kære provst.
Jeg er i gang med et ph.d.- projekt om autismespektrumforstyrrelse (ASF) og inklusion i folkekirkens netværk.

Baggrunden er bl.a. den ændrede anordning for børnekonfirmand- og konfirmandundervisning fra 2014.

Jeg har brug for at få oplyst, hvilke præster der varetager undervisning af børnekonfirmander og
konfirmander fra specialskoler og specialklasser for børn og unge med ASF i Danmark inden for provstiet.

Jeg vedhæfter en kort tekst med yderligere oplysninger om projektet.

Jeg giver gerne yderligere oplysninger. Man er også velkommen til at henvende sig til min biskop Henning Toft Bro (mail) eller min vejleder fra Københavns Universitet, lektor Hans Raun Iversen.

Skriv venligst tilbage inden 1. juli 2017 med navn og e-mail på pågældende præster samt navn på provsti.

Men venlig hilsen og på forhånd hjertelig tak!

Sognepræst og ph.d. studerende
Karin Braüner Vium Mikkelsen
Tlf.: xxxxxxxx
E-mail: kbmi@km.dk

Reminder fra 5. sep. 2017 fra biskop Henning Toft Bro:

Kære provster og provstisekretærer

Sognepræst Karin Braüner Mikkelsen, har bedt mig sende en lille reminder ud til jer der endnu ikke har svaret på tidligere fremsendte anmodning.
Har I svaret bedes I blot slette denne mail.
Henvendelsen er denne gang også sendt til alle provstisekretærer.

Tak for jeres hjælp.

På Biskop Henning Toft Bro´s vegne.

Med venlig hilsen
Susanna Koch
Bispesekretær
Thulebakken 1
9000 Aalborg
Tlf. nr. xxxxxxxx
Direkte Tlf. nr. Xxxxxxxx

Bilag K. E-mails til præster, efteråret 2017

Nedenstående e-mails blev udsendt kontinuerligt med, at jeg fik svar fra de enkelte provster.

E-mail A.

Kære kollega.

Tak for oplysninger om din undervisning børnekonfirmander og konfirmander med ASF.

Jeg vil gerne have lov til at ringe til dig i løbet af den næste uges tid.

Jeg vil i løbet af samtalen spørge dig om du vil deltage i en interviewundersøgelse med præster/kirke- kulturmedarbejdere, der underviser børn og unge med ASF i folkekirken.
Interviewet vil blive optaget og indgå i min undersøgelse. Du bestemmer, hvor interviewet skal foregår, f.eks. på dit kontor eller i din kirke.
Hvis du vil, vil jeg spørge dig om, du også vil henvise til forældre til (børne)konfirmander med ASF, jeg kan interviewe om deres oplevelse af at være inkluderet i folkekirkens relationalitet i deres egenskab af at være familie og forældre, der er berørt af ASF, og hvad der skal til, for at de føler sig inkluderet, og hvad der skal til, for at deres søn eller datter med ASF kan føle sig inkluderet.
Både du, og dem du har henvist til, vil blive anonymiseret i den transskriberede udgave af interviewet.
Citater fra interviewet og henvisninger til det vil blive bragt under et fingeret navn.

Jeg vil også spørge dig, om du vil deltage i to workshops på FUV 10. - 12. sep. 2018 og 9. - 11. sep. 2019.
Du skal være indstillet på at deltage i begge workshops.
På første workshop vil vi sammen formulere et design samt principper for inklusion af mennesker med ASF og dem, hvis liv er berørt af ASF i folkekirkens relationelle liv. Springbrættet er børnekonfirmand- og konfirmandundervisning for børn/unge med ASF.
Det næste års tid, skal du forsøge at implementere principperne og inklusionsdesignet i dit sogn og i forbindelse med din undervisning.
På anden workshop evaluerer vi ud fra best cases og formulerer et inklusionsdesign.
Det færdige inklusions design skal være inspiration til præster, menighedsråd og andre ansatte og frivillige i folkekirken.

Tak om du vil være med.

Mvh

ph.d.-studerende og sognepræst

Karin Braüner Mikkelsen

E-mail B fra 8. sep. 2017 til præster, hvor der er tvivl, hvorvidt de underviser (børne)konfirmander med ASF.

Kære kollega.

Din provst eller provstisekretær har henvist til dig, da jeg er i gang med et ph.d. projekt om autisme (ASF) og inklusion i folkekirkens relationalitet.

Jeg bruger undervisning af børnekonfirmander og konfirmander med ASF som springbræt til at generere mere viden om inklusion og for på sigt at formulere et målbart inklusionsdesign.

Din provst eller provstisekretær har oplyst, at du underviser specialhold for konfirmander og/eller børnekonfirmander eller har konfirmander og/eller børnekonfirmander med særlige behov inkluderet på hold for typisk udviklede.

Kan jeg få dig til at oplyse følgende (sæt kryds) og returnere min forespørgsel, ved at trykke på besvar-knappen:

_____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold

_____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold

_____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede

_____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede

_____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF

På forhånd mange tak for hjælpen

Ph.d. studerende og sognepræst
Karin Braüner Mikkelsen

E-mail C fra sep. 2017 til præster, der faldt inden for målgruppen.

Besvarelsen blev brugt til udvælgelse af den sidste præst til interview, for at få alle stifter præsenteret i projektet, da en præst mod forventning alligevel ikke fik konfirmander med ASF og måtte udgå af projektet. Besvarelserne indgår ikke i projektet.

Kære kolleger,

jeg har skrevet til jer om mit ph.d.-projekt om inklusion og autisme i folkekirken.
Og jeg har skrevet, at jeg ville ringe rundt til jer med henblik på yderligere interview og deltagelse i 2 workshops på FUV.

Jeg er imidlertid endt med ca. 81 navne på præster, kirke- og kulturmedarbejdere, kommunikationskoordinatorer i folkekirken i Danmark, der underviser konfirmander og børnekonfirmander med autisme eller på anden måde er i berøring med autisme. Mange tak for det!

Det har vist sig, at interessen for at deltage i workshops og interviews har været større, end jeg først antog.

Derfor ringer jeg ikke rundt til flere, men jeg vil sætte pris på, hvis du har tid og mulighed for at reflektere nedenstående spørgsmål.

Hvad betyder inklusion for dig i forbindelse med begrebet autisme og lignende diagnoser?

_____
_____
_____
_____
_____

Beskriv gerne kort, hvordan du underviser børnekonfirmander og konfirmander med autisme.
Gør du noget anderledes i forhold til undervisning af børnekonfirmander og konfirmander uden autisme?

_____
_____
_____
_____

Bilag L. Oversigt over 80 præster og en kirke- og kultur-medarbejder og kommunikation med dem

Alle tilbagemeldinger på E-mail A, E-mail B, hvis præsten er målgruppe, E-mail C samt respons på telefonopringninger er samlet nedenstående skema.

Skemaet et eksklusiv ni præster, der meldte ud, at de ikke var interesseret i at deltage i projektet.

Orange: Mundtligt tilsagn om at ville deltage både i interviews og i workshops.
Blå: Mundtligt tilsagn om at ville deltage i interviews, men ikke workshops.
Gul: Præster, der viser sig ikke at være målgruppe p.t., da de ikke underviser konfirmander med ASF længere, men alligevel har stor viden på området.
Lysegrøn: Præster, der alligevel ikke er målgruppe, da de underviser konfirmander med andre diagnoser end ASF.
Mørkegrøn: Præster, der har meldt fra, efter den 25/9 17
Grå: Præster, der er målgruppe, og som har svaret på e-mail C. Deres svar er sat ind under feltet ”andet”
Gul og grå: Navn og e-mail er markeret med gul, resten af felterne med grå: Præsten har p.t. ikke konfirmander med ASF, men har lige haft det og har sendt besvarelse på e-mail C.
Lilla: Underviser konfirmander med ASF, men afventer om de har nogen på deres nuværende hold eller får nogen næste år.

Kolonne 1: Navn og e-mail på præsten. Der er kun angivet stilling, hvis personen ikke er præst.
Kolonne 2: Dato for telefonisk kontakt.
Kolonne 3: Information om stift og provsti.
Kolonne 4: Svar på e-mail. Her indsættes svar på e-mail B, hvis vedkommende er målgruppe og svar på e-mail C samt andet korrespondence.
Kolonne 5: Foreløbig ja til deltagelse i projektet.
Feltet kun er afkrydset, hvis der specifikt er afgivet svar enten spontant via e-mail eller i forbindelse med telefonsamtale. Anmærkninger om deltage specifikt i workshops og/eller interviews er angivet her.
Kolonne 6: Der er kun anmærkning i feltet, hvis der er tvivl. Ellers anses alle, der er noteret i skemaet som målgruppe.

Informationer i kolonne 3 er fjernet og navne i kolonne 1 er erstattet af bogstaver for at anonymisere præsterne.

1: Navn og E-mail	2: Tele-fonisk Kon-takt Dato vedr. deltagel se i work-shops og inter-views	3:Info. Sogn/ pastorat, provsti, stift	4:Andet	5: Fore-løbig Ja til at deltage i pro-jektet	6: Mål-gruppe
1	31/10 17		___x_____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede ___x_____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
2	20/10 17		___X_____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold – jeg underviser konfirmandhold med udviklingshæmmede og ca. hvert andet år er der også unge med ASF på holdet ____X____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold – jeg har haft 1 forløb og regner med at tilbyde det hvert andet år, og nogle gange vil der være børn med ASF på holdet ____X____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede Ja,		

			en pige er med på holdet i år, hun går i alm. folkeskoleklasse og jeg tager hensyn f.eks. ved at sende hende og forældrene en sms dagen inden med besked om, hvad vi skal lave til præst dagen efter, så hun forbereder sig på hvad der vil ske _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede Jeg har ikke ansvaret for disse forløb, det har min kollega, så jeg kan ikke svare på om der er bk med særlige behov inkluderet her _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF Jeg spørger ikke til diagnoser, når jeg besøger børnene på deres skole forud for at undervisningen skal til at begynde. Nogle gange får jeg det oplyst af hjemmet eller læreren telefonisk i den første kontakt eller på tilmeldingsskemaet. Jeg spørger mere efter, hvordan det enkelte barn lærer bedst, om de kan læse/tale, hvad de er glade for at lave, hvad de interesserer sig for, hvor de er i deres motoriske udvikling osv. og om der er noget som jeg skal tage særligt hensyn til.		
3	13/9 17		Nu har jeg svaret dit enkle spørgsmål. Jeg har faktisk lavet et særligt forløb hvor alle kan være med netop af hensyn til de mange udfordringer det er at være ung her i mit sogn. det projekt vil jeg gerne fortælle mere om. Du er velkommen til at tage kontakt til mig.	x	

			_____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold ___x_____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede ____x____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
4			_____x___Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
5			_____x___Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____x___Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF,		

			eller de har andre diagnoser end ASF		
6			Sognepræst, som underviser konfirmander med ASF		
7	13/9 17		Jeg kan se i den udsendte flyer, at vi svarer lidt sent, men i hvert fald skal min kollega, NN og jeg have et konfirmandhold af autister fra NN Skole Vi er begge uerfarne med at undervise autister, men NN har mange års erfaring som præst. Selv har jeg kun været præst i et år. Jeg stiller gerne op til interview, hvis du ønsker det, når undervisningsforløbet er kommet i gang.	Ja til inter-view. men kan ikke nå work-shop.	
8	13/9, Ring gerne senere f.eks. efter 17 Samtale 14/9 17		Jeg tilslutter mig min kollega, NN's tilbud om at stille op til interviews og ønsker held og lykke med det videre arbejde. Vh NN	Ja til inter-view. Over-vejer work-shops	
9			_____ja___Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____ja___Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____nej ikke hvad jeg ved af i hvert fald___Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede ___nej _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede ___forældrene plejer for det meste at underrette mig om børnenes diagnoser. Ofte taler vi også om det på holdet, hvor den enkelte på specialholdet fortæller om deres udfordringer. Her taler vi om store konfirmander._Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF,		

			eller de har andre diagnoser end ASF		
10			____x____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF Inklusion betyder, at kirke også er for de børn og unge, der har diagnoser som autisme o. l. _Undervisningen er korte, intensive blokke i tæt samarbejde med specialskole/bosted. Overskuelighed, Fast rytme, Meget af forberedelsen foregår i kirkerummet. Absolut ingen overraskelser. De ordinære konfirmandhold forberedes over et skoleår og uden støttepædagoger. Ofte udenfor kirkerummet. Helst afvekslende undervisning, gerne mange overraskelser		
11			_____x___Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede		

			_____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
12			___x____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold OG KONFIRMANDERNE HAR MANGE ANDRE DIAGNOSER _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF Specialklasser på NN Skole		
13			Specialhold konfirmander for K-klassen på NN Skolen har også ind imellem haft 1-2 konfirmander med autisme-spektrumforstyrrelse Jeg hopper lige ud af undersøgelsen. Jeg har ikke autismekonfirmander længere og har voldsomt travlt med andre ting		
14			____x____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold____x____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede		

			_____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF I NN provsti er det NN, der er ressourceperson for mennesker med særlige behov. NN's arbejdsområde og ekspertise omfatter både konfirmander og minikonfirmander samt unge og voksne på f.eks. psykiatriske bosteder mm.		
15			Kan jeg få dig til at oplyse følgende (sæt kryds) og returnere min forespørgsel, ved at trykke på besvar-knappen: x_____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold x_____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF Kære Karin. Så fik jeg endelig svaret. Undskyld der gik så lang tid. Jeg har undervist konfirmander med ASF i mange år. For det meste på små hold med særlige hensyn, men af og til er konfirmander med ASF også inkluderet på de store hold.		

			Hvad betyder inklusion for dig i forbindelse med børn og unge med autisme og lignende diagnoser? Inklusion af børn og unge i kirken betyder for mig, at vi som kirke tager det alvorligt, at mennesker med autisme har nogle særlige behov for f.eks. overskuelighed og struktur og så tilrettelægger vi fra kirkens side deres besøg og undervisning og lignende her i kirken efter det. Inklusion betyder også for mig, at vi som kirke rummer disse børn og unge på deres præmisser. Er de f.eks. bange for orgelmusik og klokker, så beder vi organisten spille meget lavet og springer evt. klokkeringningen over, eller taler om klokkerne inden de ringer og de holder sig for ørerne og så ringer vi med klokkerne og de opdage som regel, at så farlig og høj er lyden ikke. Børn og unge med autisme har måske også brug for, at vi taler om tro og Gud i et meget klart og forholdsvist konkret sprog. Jeg begynder først forberedelsen af konfirmander fra specialklasser efter nytår, fordi jeg har erfaring med, at de har brug for, at selve konfirmationen er tæt på og vi kan tale om den. Første gang gennemgår jeg, hvad der skal ske i kirken til deres konfirmation, så de får en tryghed og vi har et konkret mål at arbejde sig hen imod. Jeg taler også om det svære med at tro og forholde sig til en usynlig Gud. Så varer lektionerne kun en time og		

			foregår over et helt fast skema. Velkomst, dagens tema, dagens bibelhistorie, dagens opgave, i kirken og synge og bede. Hvert hold er jo selvfølgelig forskelligt og nogle år behøver skemaet ikke være så fast. Jeg veksler mellem at sidde stille og bevægelse rundt i kirken på forskellig vis. Faste pladser med navneskilt er vigtigt. Og dagens program på powerpoint. På de store ”almindelige” hold kan jeg godt bare antyde et svar på et spørgsmål, men på det lille hold svarer jeg altid detaljeret og konkret.		
16			Jeg kan ikke skrive i det udsendte, så nu får du det her. Jeg underviser næsten hvert år et hold af konfirmander fra en specialafdeling. De fleste har ASF-diagnoser, men ofte også andre diagnoser. På vores almindelige konfirmand-projekthold har vi ofte nogen med, som i forvejen er integrerede i skolen og også hos - nogle af dem med ASF. Hos juniorkonfirmanderne har vi enkelte gange nogle med diagnoser. P.S. Jeg ved ikke om der er sproglig forskel ml. regioner og kommuner. Hos os taler vi om neurotypiske. Jeg nævner det blot, hvis der opstår sproglig/terminologisk forvirring. on 20-09-2017 11:13 __Jeg er usikker på, hvad spørgsmålet betyder, men prøver at svare. Børn og unge med diverse ”forstyrrelser” er en udfordring både for samfund og kirke. Især sanseforstyrrelserne kan være en udfordring, hvor også		

			kirken må være klar til at tænke nyt ____Konfirmanderne på de special-hold jeg har, har ofte flere diagnoser. Da de ofte også har andre udfordringer har jeg valgt at afvikle forberedelsen over 10 gange plus en generalprøve. Forberedelsen er overvejende powerpointbaseret. Der er altid en fysisk aktivitet. Der er meget lidt læsning. Konfirmanderne sidder med god afstand og med så meget skærmning, som de har behov for. Der er navneskilt, når de kommer første gang, som viser, hvor de skal sidde. Med hensyn til inkluderede konfirmander er vi meget opmærksomme på, altid at fortælle, hvad vi skal lave, hvor længe det vare, hvad der kommer bagefter jf. tænkningen om ”nødvendigt for nogle, gavnligt for mange		
17			_____x___Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
18			___x_____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold		

			_____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold ___x_____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
19			Underviser konfirmander med ASF ifølge kollega NN		
20			Kirke- og kulturmed-arbejder		
21			x_____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold x_____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede x_____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
22 Hej Karin Du er vel-kom-men til at ringe til mig, dit pro-jekt	13/9 2017 Aftale om både inter-views og work-shop. NN er kontakt-person til		Jeg har svaret med kryds i nedenstående. Sidste år inkluderede jeg 6 autister på et hold for typisk udviklede. I år har jeg 10 autister på et specialhold. ____X____Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold	Ja både til inter-view og work-shop	

lyder meget inte-res-sant. Jeg træf-fes bedst på xxxx xxxx Bed-ste hils-ner fra NN	special-skole.		___X_____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, eller de har andre diagnoser end ASF		
23			Af det nedenstående fremgår det, hvilke konfirmander, jeg underviser. Jeg kender ikke altid de forskellige diagnoser. Men jeg har hovedsaligt konfirmander med ADHD og autisme _____X___Jeg underviser konfirmander med ASF på specialhold _____Jeg underviser børnekonfirmander med ASF specialhold _____Jeg har inkluderet konfirmander med ASF på hold for typisk udviklede _____Jeg har inkluderet børnekonfirmander med ASF på hold for typisk udviklede ____X___Jeg ved ikke, om de børn med særlige behov, som jeg underviser, har ASF, Har skrevet en e-mail om, at hun ikke skal undervise børn med særlige behov længere. Først og fremmest betyder det, at folkekirken prioriterer konfirmandforberedelsen af konfirmander med særlige		

			behov. Det gælder både økonomisk og især at forberedelsen varetages af personer med kompetence og lyst til at have med denne gruppe at gøre. Jeg oplever desværre, at der er mere fokus på at få regnestykket med arbejdsopgaverne til at gå op, fremfor at se på, hvem der kan og vil tage sig af disse børn. Det er ikke altid, at der er egnede kræfter blandt præsterne i det pågældende sogn. I så fald mener jeg, at der bør uddannes/ansættes de rette folk upåagtet sognegrænser og faglige skel i øvrigt. I forlængelse heraf mener jeg også, at der skal være mere fokus på uddannelse til de præster/personer, der har med disse børn/unge og deres familier at gøre. Jeg har konfirmandfor-beredelse en gang om måneden a 3 timers varighed. Forberedelsen er ikke boglig som sådan. Jeg læser små fortællinger fra De mindstes bibel, og så er der en leg dertil. Vi ser også musikvideoer på Youtube og små sekvenser af The Simpsons for eksempel. Forberedelsen er meget sammensat og varieret, da der skal være noget for dem, der er boglige og dem, der er mere aktive. Jeg afsætter meget tid til samtale, da mine konfirmander som regel gerne vil fortælle om deres liv og tanker. Det kræver tålmodighed og struktur. Vi laver mad sammen hver gang, og holder i den forstand et nadvermåltid hver gang. Det er der en pædagogisk tanke med,		

			udover, at det er enormt hyggeligt. Hver konfirmand har en station, hvor de har et ansvar til det fælles måltid, vi er ved at forberede. Under hyggelige og måske mere frie forhold taler vi om de genvordigheder mange af konfirmanderne oplever i deres hverdag. Mange af mine konfirmander er anbragt i familier, og det fylder også noget i vores samtaler, som man også til tider kan betragte som sjælesorg.		
24			Underviser konfirmander med ASF i provstiet	X	
25			Arbejder sammen med kirke- og kulturmedarbejder NN	X	
26	13/9 2017 Ikke tid, Hjem-me efter 19-tiden Forsøg at ringe på andet tids-punkt + 14/9		Det lyder spændende! Det kunne jeg godt tænke mig at være en del af.	X	
27					
28					
29			Børn fra NN Skole (skoleporten.dk beskriver ikke hvilke diagnoser)		
30					
31					
32					
33					
34	13/9 2017. Forsøg gerne at ringe på andet tids-punkt.		Med i biskoppernes arbejdsgruppe for børn med særlige behov. Er som præst blevet ”adopteret” af skoler for børn med særlige behov bl.a. ASF.	X	

	Forsøgt 14/9 2017. Mandag telefon-Træffe-Tid 18/9 17		Er med i NN arbejdsgruppe for børn med særlige behov, der har konferencer hvert andet år, næste gang i 2019 i DK. Det har lige været i NN. …DK halter bagefter de andre nordiske lande m.h.p. inklusion af mennesker med særlige behov, til gengæld kan vi lærer af de andre.		
35			Undervist enkelt konfirmand med autisme		Mulig-vis
36			Udviklingshæmmede, en skole med adfærdsforstyrrelser og en gang i mellem enkelte elever med andre problemer. Dog ikke minikonfirmander – endnu. Jeg har ikke den store faglige bagrund for dette område andet end 5-6 års erfaring. Jeg ved derfor heller ikke, om nogle af mine elever kommer ind under dit felt: ASF; men det er et arbejdsområde, jeg holder meget af. vis du kan bruge mine erfaringer i dit projekt, så kan du gerne kontakte mig. Kære Karin Du skal være velkommen her i NN til et interview. Som jeg vist skrev, har jeg konfirmander med forskellige handicaps Og har ikke specifik viden om ASF. Hvis du kan bruge det, kan jeg formidle kontakt til NN, hvorfra jeg har flere specialelever hvert år. Med venlig hilsen NN *(Ved opslag på skoleporten.dk: NN skole har ikke børn med ASF, men andre kognitive vanskeligheder).*		Mulig-vis Jeg ved derfor heller ikke, om nogle af mine elever kommer ind under dit felt: ASF; men det er et arbejds-område, jeg holder meget af.

37	Træffes 16/9 Fridag mandag	Afventer svar om deltagelse i work-shops		Kan allige-vel ikke deltage på work-shops. Inter-view	
38	12/9 17	Jeg er til at træffe i morgen (12/9 17) tirsdag fra 14-17 da jeg kører til NN, det vil være et perfekt tidspunkt for mig til at snakke	Har børn til forberedelse med ASF Deltager i kursus for præster der underviser udviklingsforstyrrede. Underviser både mini-konfirmander med ASF og konfirmander med ASF. Mini-konfirmander i form af kort skole-kirkeprojekt med hel klasse fra pågældende skole. Skolen har både hold for børn med ASF og hold for børn med andre udviklingsforstyrrelser. Vil gerne interviewes og vise videre til forældre og børn. Jeg kan evt. overvære undervisning. Har ikke overskud til workshops. Børn med ASF deltager også i høstgudstjeneste og juleafslutninger. De har også specialgudstjenester for voksne med udviklingshæmning, men der kommer børnene med ASF normalt ikke.	Ja til inter-views men ikke work-shops	
39			Skolehjem i NN, med børn der bl.a. har autisme (efter opslag på skoleporten.dk) Hvad betyder inklusion for dig i forbindelse med børn og unge med autisme og lignende diagnoser i en kirkelig sammenhæng? Inklusion er at børn med diagnoser føler sig velkomne og trygge ved den		

			undervisning, de får. Børn fra skolehjemmet i NN kan ikke fungere i en folkeskoleklasse, så de skal have særlige tilbud. Inklusion er, at de bliver mødt der hvor de er. Beskriv gerne kort, hvordan du underviser børnekonfirmander og konfirmander med autisme. Gør du noget anderledes i forhold til undervisning af børnekonfirmander og konfirmander uden autisme? Hvis du har beskrevet din undervisning en gang, behøves du ikke svare igen. Jeg har haft en dreng med infantil autisme. Efter de første to eller tre gange sammen blev det sådan, at vi hver gang spillede hans konfirmation igennem i kirken. Så kunne han langsomt vænne sig til rummet og musikken.		
40	14/9 Ring 15/9 ved 11-tiden.		NN skoles børn (også børn med ASF) Samarbejder med NN Har p.t. ikke børn med ASF, men har erfaring fra andet embede i NN.		Arbej-der ikke aktuelt særlig meget med ASF og ved ikke, om han kommer til det frem-over.
41			NN skoles børn (også børn med ASF) Samarbejder med NN		
42					
43					
44			Mor til konfirmand med ASF		Mulig-vis
45 Vil gerne have	14/9 15		Det lyder spændende, og jeg vil naturligvis gerne deltage. Allerførst:		

litteratur liste.			Jeg formoder, at man har tjenestefri til de nævnte workshops. Hvor foregår de? Løgumkloster? Et nært samarbejde med skolens lærere og ledelse har der været. Juleafslutninger er ligeledes en del af samarbejdet. Jeg har allerede sammen med NN skoles lærere, organist og kirke-og kulturmedarbejder udarbejdet et forløb til mini-konfirmander, og vi går i gang lige efter efterårsferien.		
46			Børn med ASF inkluderet i børnekonfirmandunder-visningen. Underviser konfirmander med ASF inkluderet på hold for typisk udviklede konfirmander Du må gerne kontakte mig. (Vi er tre i kirken, der underviser de samme konfirmander, så måske kunne vi holde et samlet møde/interview). Underviser tæt på 100 konfirmander sammen med NN og NN. Konfirmanderne bliver bedt om at udfylde en seddel om den selv, så præsterne ved, hvad de skal tage hensyn til. De har hvert år konfirmander med ASF inkluderet, og hvert år tilbyder de at konfirmere konfirmanderne med ASF alene med deres familier, hvis de ikke kan holde til at være sammen med mange mennesker.	Ja til inter-view sam-men med to kolle-ger Har p.t. ikke over-skud til work-shops, men vil over-veje det.	
47			Underviser konfirmander med ASF inkluderet på hold for typisk udviklede konfirmander		
48			Underviser konfirmander med ASF inkluderet på hold		

			for typisk udviklede konfirmander		
49			Et hold med ASF fra NN	X	
50			Konfirmander fra NN Hvor der bl.a er elever med ASF (ifølge ”skoleporten.dk”	X	
51	Telefonsvarer 15/9, fredag er fridag. Forsøg mandag den 18/9 17. Samtale 18/9		Har en fortid inden for sundhedsvæsenet og som spejderleder. Har kun været præst i 4 år. Har alle børn med særlige behov fra centerklasse, der modtager elever fra hele NN. Har både store konfirmander og børnekonfirmander, hvoraf nogle har forskellige former for autisme samt andre diagnoser.	x	
52					
53	14/9 17		Underviser specialkonfirmander. Et hold, der er udadreagerende og et stille hold. Skolen inddeler børnene. Diagnoser får hun fra forældre for at vide, hvilke hensyn der skal tages. Havde nogle med infantil autisme sidste år. I år har hun flere med GUA.	X	
54			Konfirmander fra kompetencecentret i NN. Opslag på skoleporten.dk: Der går også elever med ASF		
55			Konfirmander fra en særlig klasse for autister		
56			Eneundervisning af pige med autisme Hvad betyder inklusion for dig i forbindelse med børn og unge med autisme og lignende diagnoser? ___Det betyder, at de føler kirken også kan rumme dem og de møder mennesker i kirken, der tager imod dem og tager sig af dem som de er.		(Mulig-vis)

			___Vi lægger ud med at bede Fader Vor. Dernæst synger vi en salme. Gerne den samme salme flere uger i træk og de første gange synger jeg en linje af gangen som konfirmanden så gentager. Derefter fortæller jeg en af Biblens fortællinger. Vi taler om den og laver gerne noget kreativt, der har forbindelse til fortællingen. Jeg lægger ikke op til indbyrdes diskussion på samme måde som hos konfirmander uden autisme. Jeg lægger større vægt på gentagelse end normalt i konfirmandundervisningen		
57	14/9 17		Jeg er præst i NN og underviser derudover konfirmander med særlige behov i NN. Det drejer sig ikke alene om børn inden for autismespektret, men også om børn med tidlige følelsesmæssige tilknytningsvanskeligheder. Jeg har derudover et hold på en specialskole, hvor undervisningen foregår sammen med 2 - 3 lærere. Her er 14 konfirmander indskrevet, med forskellige udfordringer. Jeg er aldrig gået specifikt ind i, hvem der har hvilke dianoser, men prøver at møde børnene som medmennesker, der hver har sin personlighed. Du er velkommen til at kontakte mig og jeg vil også meget gerne deltage i de to workshops i Løgumkloster.	Hun vil gerne være med. Kon-takt allige-vel	.
58			NN skole for elever med autisme		
59			Underviser konfirmander med autisme i provstiet Jeg kan ikke deltage i noget projekt, desværre.		
60					

61			Hvad betyder inklusion for dig i forbindelse med børn og unge med autisme og lignende diagnoser? Jeg har gjort den erfaring at det kun er ved at undervise konfirmanderne forskelligt at man kan behandle dem ens. Beskriv gerne kort, hvordan du underviser børnekonfirmander og konfirmander med autisme. Gør du noget anderledes i forhold til undervisning af børnekonfirmander og konfirmander uden autisme? Jeg har hvert år mindst et hold specialkonfirmander (13 - 14 årige), som har forskellige diagnoser. Nogen af dem har autisme. Jeg lægger meget vægt på enkelhed og genkendelighed i min undervisning af specialkonfirmander. Ved undervisningen af konfirmanderne fra den almene afdeling må tempoet gerne være højt. Det forholder sig lige modsat med specialholdene. Her er det meget vigtigt at holde tempoet nede.		
62					
63					
64			Konfirmandundervisning af psykisk og fysisk udviklingshæmmede samt autisme Venlig hilsen NN Inklusion betyder for mig at tilbuddet om konfirmationsforberedelse og konfirmation skal tilpasses, så det er muligt at deltage i for de medlemmer af Folkekirken, der bærer på autisme spekteret. Korte beskrevet:		

			Konfirmationsforberedelsen er forberedelse til konfirmationen. Det vil sige træning, der gør konfirmanderne trygge i forhold til den meget udfordrende dag for en autist. Der ud over formidles der kendskab til trosbekendelses led knyttet op på bibelhistorie, de kirkelige højtider og deres hverdag. Alt foregår i samme rækkefølge hver gang for at skabe genkendelighed og forudsigelighed. Ja. Det fælles er, at jeg har samme forudsigelighed med minigudstjeneste i kirken og samme opstart i konfirmandstuen på de almindelige dag. Forskellen er at jeg har den del anderledes arrangementer, der skaber variation for de almindelige konfirmander. Ligeledes forventer jeg større evne til abstraktion hos de almindelige konfirmander. Hos konfirmander med autismespekteret er jeg meget bevidst om det visuelle og kreative som formidling.		
65					
66					
67					
68	14/9 17		Skal som en del af sin stilling som sognepræst undervise børnekonfirmander med ASF i samarbejde med de enkelte sognes præster samt indtil videre alm. konfirmandundervisning for konfirmander med ASF	X	
69					
70	13/9 17		I NN alle specialklasser samlet i NN og	Ja til inter-	

			konfirmationsundervisning og anden kirkelig undervisning varetages af børne- og ungepræst NN	view og work-shop	
71					
72 Inter-view sam-men med kol-lega NN	14/9 17	Hej Karin Jeg har i uge NN travlt med opstart af konfirman dhold alle ugens dag og kan derfor ikke umiddel-bart afse tid til en længere samtale. Du er velkomme n til at prøve at ringe onsdag formiddag i uge NN så må vi se om jeg har et ledigt øjeblik der. VH NN	Samarbejde mellem NN og NN NN og NN underviser specialkonfirmander, herunder børn med ASF Hidtil har der ikke været et forløb for børnekonfirmander med særlige behov, men det ligger i NN's og NN's stilling at vi fra næste år skal igangsætte en sådan undervisning – så det er vi ved at forberede.	Ja	
73					
74					
75			25.09.17 Jeg underviser specialkonfirmander, men ikke børn med egentlig autisme.		
76	Kontakt 14/9 17 kl. 12 ring om 40 min. Samtale kl. 13.00		Samarbejde mellem NN og NN NN og NN underviser specialkonfirmander, herunder børn med ASF Hidtil har der ikke været et forløb for børnekonfirmander med særlige behov, men det	x.	

			ligger i NN's og NN's stilling at vi fra næste år skal igangsætte en sådan undervisning – så det er vi ved at forberede.		
77	13/9 17 Ring igen 14/9 indtil ca. 13.30 Samtale 14/9 17		**Det er godt nok et vildt spændende projekt, du har gang i, og jeg deltager gerne.** Jeg fik din mail videresendt fra min provst, da jeg står med den koordinerende indsats i forhold til placering af konfirmandundervisning indenfor special området, og jeg har kontakten til mange af forældrene, og jeg underviser selv nogle af special konfirmanderne. Er koordinator i provstiet. Forældre til børn med særlige behov henvender sig til hende, og så finder hun en løsning. Der er lavet en folder i provstiet, der henviser til hende. Hun er selv mor til barn med autisme. Ja, det siger jeg ja tak til.	x	
78					
79					
80					
81			Jeg underviser hvert år en gruppe børn fra en specialklasse fra NN Skole, der kommer her i skoletiden med deres lærer hver dag i en uge. Det er børn med autisme og ofte flere diagnoser. Jeg har også deltaget i undervisning med specialklasser i konfirmandundervisningen som her er i 8. kl.	x	

Bilag M. Interviewguides

Præster, interviewguide

Intro.	Tak for, at du vil være med i mit projekt om inklusion af mennesker med ASF i folkekirkens relationelle liv (Underskrift introduceres inden interviewet) Som indledning til interviewet: Jeg optager interviewet på min bærbare ph.d.-computer samt på en elektronisk diktafon. Interviewet på diktafonen bliver efterfølgende overført til min ph.d.-computer. Filerne bliver gemt på min computer og på fællesdrev for Københavns Universitet. Det er kun mig, der har adgang til det Jeg vil transskribere interviewet, hvor transskriberingen bliver gemt på ph.d.-computer og fællesdrev. Det er kun mig, der har adgang til transskriberingen I min afhandling vil dit navn, din kirke/dit sogn og de personer, du omtaler, blive nævnt med pseudonym Det samme pseudonym vil blive anvendt, hvis jeg anvender citater Du er velkommen til at læse såvel transskribering som den endelige afhandling inden udgivelse Hvis jeg interviewer forældre til (børne)konfirmander og (børne)konfirmander, som du har henvist til, vil de også bliver omtalt ved pseudonym Lydfil og transskribering vil blive opbevaret i min. 5 år Jeg har afsat 1 ½ time til interviewet Er der mere, du gerne vil bidrage med, kan interviewet fortsætte telefonisk eller på e-mail Ved interview på e-mail vil jeg benytte min km-computer, hvis du har en km-adresse, af hensyn til tavshedspligt
Afklaring. *Kontakt til børn og unge med ASF generelt i virket som præst.*	Fortæl om din kontakt med børn og unge med ASF i dit virke som præst?
Afklaring. *Kontakt til børn og unge med ASF i forbindelse med (børne)konfirmandundervisning*	Fortæl om din kontakt med dem som børnekonfirmander eller konfirmander? Går de på særlige hold eller på hold for typisk udviklede?

(forudsætning for at være informant/medforsker) samt samarbejde med skoler/specialklasser for børn og unge med ASF i virket som præst. *Refleksion over egen praksis som præst.*	Hvis de går på særlige hold: Er det kun hold på (børne)konfirmander med ASF? I hvilket omfang samarbejder du med pædagoger og lærere om undervisningen og kontakten til børn/unge med ASF og deres familier? Ønsker pædagoger/lærere at samarbejde? Er de med hele forløbet? Hvordan er jeres roller i undervisningen? Hvordan tror du, jeres samarbejde vil udvikle sig inden for de næste år? Gør du noget anderledes i forhold til (børne)konfirmander med ASF, som du ikke gør i forhold til typisk udviklede (børne)konfirmander? Havde du kontakt med (børne)konfirmanderne og deres familie inden undervisningens begyndelse? Hvis du havde, havde det så indflydelse på dit forhold til (børne)konfirmanderne? Bliver du nogen gange kontaktet af skolen med henblik på skole-kirkeprojekter eller for at deltage i undervisning, hvor dine kompetencer som præst kommer i spil?
ASF og kirkelivet. *Refleksion over egen praksis som præst.* *Feltet udvides til børnenes/de unges familier.*	Deltager (børne)konfirmanderne og deres familie i kirkelivet i din kirke ud over undervisningen? Hvis ikke, hvad tror du, der skal til, for at de kan gøre det? Hvad er holdningen til dem generelt, reaktionerne på dem, hvis det bliver tydeligt, at børnene/de unge har ASF? Gør dit sogn/din kirke noget særligt, for at deltagelse bliver muligt for dem? Er der specielle arrangementer, f.eks. søskendegrupper, eller gudstjenesterne for dem? Har undervisningen givet anledning til andre former for kontakt, f.eks. sjælesorg? Har du fulgt nogle familier fra de første tegn på ASF, udredning, diagnose, reaktioner på diagnoser og coping med dagligdag med ASF? Spørger du dine konfirmander/børnekonfirmander, om der er nogen ting, der skal tages hensyn til, i forbindelse med undervisningens start, f.eks. ASF, ADHD eller lignende? Lader du dine prædikener spejle livet som ramt eller berørt af ASF? Hvis du gør, kan du nævne nogle eksempler?
Refleksion over begrebet ”inklusion” og hvad der styrker eller hindrer inklusion.	Hvad betyder begrebet ”inklusion” for dig? Hvilke praktiske muligheder er der for at føre det ud i livet? Hvad kan forhindre inklusion (f.eks. manglende tid, overskud, økonomi)?

	Kan inklusion betyde, at der skal prioriteres anderledes – at der er andre ting/aktiviteter, der prioriteres mindre? Hvilke kompetencer mener du, der skal til, for at inklusion kan finde sted – i dette tilfælde i forbindelse med mennesker med ASF? Er der andre ansatte i folkekirken end præster, der kan bidrage med disse kompetencer, f.eks. kirke- og kulturmedarbejdere? Hvordan kan de erhverves? Hvordan kan inklusion som proces optimeres i en menighed både generelt og specifikt i forhold til mennesker med ASF?
Teologisk refleksion i forbindelse med ASF.	Har dit møde med børn og unge med autisme givet dig anledning til teologiske eftertanker?
Afslutning.	Har du andet, du gerne vil tilføje?

Forældre til (børne)konfirmander med ASF, interviewguide

Intro.	(Underskrift introduceres inden interviewet) Tak for at du vil være med i mit projekt Jeg har fået kontakt til dig via din lokale præst NN Du er velkommen til at kontakte han/hun efter interviewet, hvis du er kommet til at tænke på nogle ting, du gerne vil have drøftet yderligere Hvis jeg må, kan jeg også bede han/hun om at kontakte dig efterfølgende Du er også velkommen til at kontakte mig Jeg er ud over at være forsker også præst, men jeg har orlov i tre år til mit projekt Og så er jeg selv mor til en dreng på 12 år, der har infantil autisme og går på specialskole, hans tvillingebror, der er typisk udviklet, og hans storebror på 14 år, der har ADD og Tourettes Syndrom Jeg forsker I, hvordan mennesker med ASF og deres familier bliver inkluderet i folkekirkens fællesskaber Som indledning til interviewet: Jeg optager interviewet på min bærbare ph.d.-computer samt på en elektronisk diktafon Interviewet på diktafonen bliver efterfølgende overført til min ph.d.-computer Filerne bliver gemt på min computer og på fællesdrev for Københavns Universitet Det er kun mig, der har adgang til det. Jeg vil transskribere interviewet, hvor transskriberingen bliver gemt på ph.d.-computer og fællesdrev Det er kun mig, der har adgang til transskriberingen

	I min afhandling vil dit navn, din kirke/dit sogn og de personer, du omtaler, bliver nævnt med pseudonym De samme pseudonym vil anvendt, hvis jeg anvender citater Du er velkommen til at læse såvel transskribering som den endelige afhandling inden udgivelse Hvis jeg interviewer forældre til (børne)konfirmander og (børne)konfirmander, som du har henvist til, vil de også bliver omtalt ved pseudonym Lydfil og transskribering vil blive opbevaret i min. 5 år Jeg har afsat 1 ½ time til interviewet. Bliver vi færdige inden, slutter vi bare. Er der mere, du gerne vil bidrage med, kan interviewet fortsætte telefonisk
Info om forældrenes livssituation som forældre til et barn med ASF. *(forudsætning for at være informant/medforsker: At være forældre til (børne)konfirmand med ASF).*	Vil du fortælle lidt om dig selv og dit søn/datter, der går til (børne)konfirmandundervisning i?
Forældrenes oplevelse af (børne)konfirmandundervisningen både direkte og gennem deres datter/søn.	Hvordan foregår undervisningen? Hvordan blev der taget kontakt inden undervisningen? Hvordan oplever din søn/datter undervisningen?
Forældrenes oplevelse af kirkelivet i rollen som af være forældre til barn med ASF?	Hvordan oplever I det at komme i kirken – din lokale kirke? - Der, hvor din søn/datter går til undervisning? Hvordan oplever i det i forhold til præst/kirkepersonale/frivillige/andre deltagere Deltager I i andre ting, f.eks. gudstjenester. Gjorde I også det, inden (børne)konfirmandundervisningen begyndte? Har du/I haft kontakt med kirken før din søn/datter fik konstateret ASF, under udredning, efter diagnose? Hvordan reagerer andre i kirken på din søn/datter? Hvordan har du det med det? Hvad skal der til, for at han/hun kan have det godt i kirken? Er der nogen situationer det fungere bedre end andre, hvorfor? Har du, din søn/datter med ASF og søskende nogle behov, som kirken kunne hjælpe med – søskendegrupper, særgudstjenester eller foranstaltninger/hensyn under alm.

	gudstjenester/aktiviteter, sjælesorg, samtalegrupper?
Refleksion over begrebet "inklusion".	Hvad er inklusion for dig? Hvad skal der til, for at inklusion af mennesker med ASF kan finde sted? Hvad skal der til, for at inklusion at pårørende til mennesker med ASF kan finde sted i deres rolle af at være pårørende?
Afslutning.	Har du andet, du vil tilføje?

Børnekonfirmander med ASF, interviewguide

Intro.	(Underskrift introduceres inden interviewet) Som indledning til interviewet: Tak for at du vil være med i mit projekt Jeg har fået kontakt til dig via din lokale præst NN Du er velkommen til at kontakte han/hun efter interviewet, hvis du er kommet til at tænke på nogle ting, du gerne vil have drøftet yderligere Hvis jeg må, kan jeg også bede han/hun om at kontakte dig efterfølgende. Du er også velkommen til at kontakte mig Teksten i parentesen forkortes, springes over, forenkles, alt efter situationen (Jeg er ud over at være forsker også præst, men jeg har orlov i tre år til mit projekt Og så er jeg selv mor til en dreng på 12 år, der har infantil autisme og går på specialskole, hans tvillingebror, der er typisk udviklet, og hans storebror på 14 år, der har ADD og Tourettes Syndrom) Som indledning til interviewet: Jeg optager interviewet på min bærbare ph.d.-computer samt på en elektronisk diktafon Interviewet på diktafonen bliver efterfølgende overført til min ph.d.-computer Filerne bliver gemt på min computer og på fællesdrev for Københavns Universitet Det er kun mig, der har adgang til det Jeg vil transskribere interviewet, hvor transskriberingen bliver gemt på ph.d.-computer og fællesdrev Det er kun mig, der har adgang til transskriberingen I min afhandling vil dit navn, din kirke/dit sogn og de personer, du omtaler, bliver nævnt med pseudonym De samme pseudonym vil anvendt, hvis jeg anvender citater Du er velkommen til at læse såvel transskribering som den endelige afhandling inden udgivelse

	Hvis jeg interviewer forældre til (børne)konfirmander og (børne)konfirmander, som du har henvist til, vil de også bliver omtalt ved pseudonym Lydfil og transskribering vil blive opbevaret i min. 5 år Jeg regner med, at vi taler sammen ca. ½ time Er det for lang tid? Kan vi aftale et tegn, hvis du har behov for en pause? Hvordan vil du helst sidde? Vi kan godt sidde med ryggen til hinanden, hvis det er får svært med øjenkontakt (Er der mere, du gerne vil bidrage med, kan interviewet fortsætte telefonisk) Jeg forsker I, hvordan mennesker med ASF og deres familier bliver inkluderet i folkekirkens fællesskaber
Information om deltagelse i (børne)konfirmandundervis-ning for børn/unge med ASF (forudsætning for at være informant/medforsker).	Jeg kan forstå, at du går til (børne)konfirmandundervisning hos NN Hvordan foregår undervisningen? Hvad kan du bedst lide?
Refleksion over at være (børne)konfirmand i kirkelivet i interaktion med interviewer. Refleksion over hvad der skal til, for at der kan være rart at komme i kirken for børn/unge med ASF.	Kommer du andre gange i kirken? Hvad kan du bedst lide? Hvad skal der til, for at du synes, at der er rart i kirken?
Refleksion over begrebet ”inklusion”.	Kender du ordet inklusion? Hvad er inklusion for dig? Taler du nogen gange med nogen i kirken? Hvad, tror du, der skal til, for at mennesker med ASF kan lide at være i kirken?
Afslutning.	Er der andet, du gerne vil fortælle mig? Tak for hjælpen

Interview med mig af medforsker

Intro	Indledning til samtale og info om optagelse
Udgangspunkt for interview	Hvad har drevet mig til at skrive en ph.d. om inklusion og ASF i folkekirkens relationelle liv? Min rolle som præst, som kollega, som mor, som medlem af folkekirken og som forsker?

Bilag N. Blanketter til underskrift

Revideret 10/1 2018

Kære kollega

Tak fordi du vil være med i en interviewundersøgelse i mit ph.d.-projekt om autisme (ASF) og inklusion i folkekirkens relationelle liv.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i erfaringerne med undervisning af (børne)konfirmander med ASF. Dens sigte går videre til børnene/de unge og deres pårørendes inddragelse i relationerne i folkekirkens liv.

Jeg håber, at jeg sammen med dig/jer og andre informanter kan skaffe viden om, hvordan inklusion kan forstås i en folkekirkelig sammenhæng med børn/unge med ASF og deres pårørende, og hvordan du lever din forståelse af inklusion ud i dit virke som præst i forhold til (børne)konfirmander med ASF?

Dine/jeres informationer vil indgå´ i mit projekt under pseudonym og dermed være anonymiseret.

Navne på (børne)konfirmander med ASF, forældre og andre pårørende til dem, andre ansatte og frivillige, der har relationer til børnene vil på samme både blive omtalt med pseudonym og dermed anonymiseret.

For at jeg kan bruge dine informationer i min afhandling og videre kommunikation om børn/unge med ASF og deres pårørende i forhold til folkekirken skal jeg bede dig/jer skrive under på nedenstående erklæring.

Jeg vil optage interviewet med den computer, jeg har fået udleveret til mit projekt samt en diktafon. Derefter vil jeg renskrive interviewet. Interview og renskrivning vil blive gemt min. 5 år på min computer og på universitetets fællesdrev. Det er kun mig, der har adgang til filerne. Mit projekt er anmeldt til datatilsynet.

Med venlig hilsen og mange tak for hjælpen

Karin Brauner Vium Mikkelsen

Underskrift_____

Revideret 10/1 2018

Kære forælder/forældre

Tak fordi du vil være med i en interviewundersøgelse i mit ph.d.-projekt om autisme (ASF) og inklusion i folkekirkens relationelle liv.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i erfaringerne med undervisning af (børne)konfirmander med ASF. Dens sigte går videre til børnene/de unge og deres pårørendes inddragelse i relationerne i folkekirkens liv.

Jeg håber, at jeg sammen med dig/jer og andre informanter kan skaffe viden om, hvordan inklusion kan forstås i sammenhæng med børn med ASF og deres pårørende i en folkekirkelig sammenhæng, og hvad der skal til, for at inklusion kan finde sted.

Dine/jeres informationer vil indgå i mit projekt under pseudonym og dermed være anonymiseret. Dette gælder også dem, I omtaler, f.eks. din/jeres præst, kirke- og kulturmedarbejder, organist og andre ansatte eller frivillige i kirken.

For at jeg kan bruge dine informationer i min afhandling og videre kommunikation om børn/unge med ASF og deres pårørende ASF i forhold til folkekirken skal jeg bede dig/jer skrive under på nedenstående erklæring.

Jeg vil optage interviewet med den computer, jeg har fået udleveret til mit projekt samt en diktafon. Derefter vil jeg renskrive interviewet. Interview og renskrivning vil blive gemt min. 5 år på min computer og på universitetets fællesdrev. Det er kun mig, der har adgang til filerne. Mit projekt er anmeldt til datatilsynet.

Med venlig hilsen og mange tak for hjælpen

Karin Brauner Vium Mikkelsen

Underskrift_____

Revideret 10/1 2018

Kære børnekonfirmand eller konfirmand

Tak fordi du vil være med i en interviewundersøgelse i mit ph.d.-projekt om autisme (ASF) og inklusion i folkekirkens relationelle liv.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i erfaringerne med undervisning af (børne)konfirmander med ASF. Dens sigte går videre til børnene/de unge og deres pårørendes inddragelse i relationerne i folkekirkens liv.

Jeg håber, at jeg sammen med dig/jer og andre informanter kan skaffe viden om, hvordan inklusion kan forstås i sammenhæng med børn/unge med ASF og deres pårørende i en folkekirkelig sammenhæng, og hvad der skal til, for at inklusion kan finde sted.

Dine informationer vil indgå´ i mit projekt under pseudonym og dermed være anonymiseret.

Navne på (børne)konfirmander med ASF, forældre og andre pårørende til dem, andre ansatte og frivillige, der har relationer til børnene/de unge vil på samme både blive omtalt med pseudonym og dermed anonymiseret.

For at jeg kan bruge dine informationer i min afhandling og videre kommunikation om børn/unge med ASF og deres pårørende ASF i forhold til folkekirken skal jeg bede dig/jer skrive under på nedenstående erklæring.

Jeg vil optage interviewet med den computer, jeg har fået udleveret til mit projekt samt en diktafon. Derefter vil jeg renskrive interviewet. Interview og renskrivning vil blive gemt min. 5 år på min computer og på universitetets fællesdrev. Det er kun mig, der har adgang til filerne. Mit projekt er anmeldt til datatilsynet.

Med venlig hilsen og mange tak for hjælpen

Karin Brauner Vium Mikkelsen

Underskrift_____

Tekst til forældre, formuleret 10/1 2018

Kære forældre til børnekonfirmand eller konfirmand med autisme.

Jeg er i gang med et projekt om inklusion og autisme i folkekirken.

Jeg er ph.d.-studerende, sognepræst på orlov og mor til tre børn hvoraf en af autisme.

Jeg ønsker at interviewe præster, der underviser børnekonfirmander og konfirmander med autisme, forældre til børnekonfirmander eller konfirmander med autisme og konfirmander og børnekonfirmander med autisme, hvis de magter at være med i et interview.

Jeg har sat 1 ½ time af til de enkelte interview med præster og forældre.
Jeg regner med, at interview af børnekonfirmander og konfirmander tager fra 5 min. til 30. min., alt efter hvad de magter. I første omgang vil jeg gerne interviewe dig/jer som forældre.

Du behøves ikke, at lade din børnekonfirmand/konfirmand interviewe, selv om du lader dig selv interviewe.

Jeg vil blandt andet spørge om, hvad inklusion er for dig.

Jeg vil også spørge om, hvad du mener, der skal til, for at inklusion kan finde sted.

Tak om du vil være med til at få dette vigtige emne belyst.

Mvh

Præst og ph.d.-studerende

Karin Braüner Vium Mikkelsen
Tlf.: xxxxxxxx
E-mail: kbm@teol.ku.dk

Bilag O. Opslag delt på facebook, foråret 2018

Opslag delt på facebook foråret 2018 på lukkede sider for forældre til børn med ASF.

Jeg er ved at lave en ph.d. afhandling om autisme og inklusion i folkekirken.
Jeg skal interviewe præster, der underviser konfirmander eller mini-konfirmander med autisme, enten på special hold for børn/unge med autisme, på specialhold med blandede diagnoser eller inkluderet på hold for typiskudviklede.
Jeg har fundet præsterne, men jeg mangler forældre til konfirmander med autisme, jeg kan interviewe.
Jeg kører ud til dem, jeg interviewer. Uddrag af interview bliver brugt under pseudonym i min afhandling. Projektet er tilmeldt datatilsynet.
Er der konfirmander med autisme, der magter at bliver interviewet tilpasset, hvad de magter, vil jeg også gerne høre fra forældrene.
Er der nogen, der vil være med? Interviewet varer 1 - 2 timer og optages på diktafon/computer. Henvendelse til Karin Mikkelsen på xxxxxxxx . Jeg er mor til dreng på 12 år med infantil autisme, præst og forsker. Eller skriv til kbm@teol.ku.dk
Mvh
Karin

Karin Braüner Mikkelsen Del gerne på relevante hjemmesider!

Bilag P. Observationer. Fokusområder

Fokusområder for observationer af undervisning af konfirmander med ASF hos to forskellige præster var som følger.
Fokusområderne blev valgt på baggrund af interviews med præsterne:

Samspil mellem præst og konfirmander,
samspil mellem præst og pædagoger/lærere,
samspil mellem pædagoger/lærere og konfirmander,
samspil mellem præst og andre medarbejdere,
samspil mellem medarbejdere, der er til stede samtidig med afholdelse af konfirmandundervisningen, og pædagoger/lærere,
samspil mellem medarbejdere og konfirmander,
samspil i forhold til andre grupper, der er impliceret i undervisningssituationen.
Fokus på forudsigelighed og fleksibel struktur.

Fokusområder for undervisning af konfirmander med ASF hos Sonja var også som følger:

Fokus på fortælleteknik, kompensation for svag ToM.

Inddragelse af konfirmanderne i de bibelske fortællinger, så de oplever, at fortællingerne også gælder for dem.

Særlige fokusområder for undervisning af konfirmander med ASF hos Helene var som følger:

Fokus på Kirken/konfirmandstuen som et dannelsesrum af mange. Samtidig er fokus ikke, at konfirmanderne nødvendigvis skal lære noget. Alligevel bliver der forventet noget af dem f.eks. at de skal tage hatten af og at de ikke skal spise alle småkagerne.

Fokus på, at konfirmanderne bliver set - også med det, der er svært for dem.

Bilag Q. Oversigt over empiri fra workshops

Oversigt over måder, empirien fra workshops er indsamlet på.

Alle navne er pseudonymer på nær Lars Nymark Heilesen, Hans Raun Iversen og mig. Optagelserne er nummereret:

Workshop 1	Metode	Foto og noter	Optagelser på diktafon			
Mandag den 10/9 2018						
Modul 1, afdækninger af udfordringer og behov, afsnit 5.1.1	World-café, (3 grupper), bilag X og bilag Y	Foto af de tre plakater, renskrivning af noter på de tre plakater, bilag Y				
Tirsdag den 11/9 2018						
Modul 2, samspil af udfordringer og behov, afsnit 5.1.2	Fishbowl, (2 grupper), bilag Z og bilag Æ	Referat af Heilesen og mig af hver en gruppe, kopi af profilerede synspunkter, Tabel 13.				
Modul 3, bevidsthed om roller, identitet og ressourcer, afsnit 5.1.3	Observerede interviews (4 grupper), bilag Ø	Foto af post-its, renskrivning af post-its, bilag Ø	Helene, Elisabeth, Helle **(1)** (Ca. 50 min.)	Sonja, Susanne, Christiane **(2)** (Ca. 50 min.)	Pia, Stig, Birgit **(3)** (Ca. 55 min.)	Gro, Johannes, Jonas **(4)** (Ca. 55 min.)
Opsamling, tirsdag, afsnit 5.1.3	Plenum		Helene, Helle, Pia, Lars, **(5)** (Ca. 35 min.)	Elisabeth, Christiane, Gro, Karin	Sonja, Stig, Johannes,	Susanne, Birgit, Jonas,

Onsdag den 12/9 2018						
Modul 4, formule-ring af guidelines, afsnit 5.1.4	Udarbej-delse af guidelines, (3 grup-per), bilag Å	Kopi af guidelines, Bilag A1	Christiane, Elisabeth, Sonja, Susanne **(6)** (Ca. 1,50 time)	Birgit, Helle, Pia, Gro **(7)** (Ca. 2,20 Time)	Stig, Johannes, Jonas **(8)** (Ca. 1,70 time)	
Opsam-ling, onsdag, afsnit 5.1.5; 5.1.6	Plenum		Elisabeth, Susanne, Gro, Lars, **(9)** Optagelse 9 er i for-længelse af optagel-se 7	Helle, Chris-tiane, Johan-nes,	Sonja, Pia, Jonas,	Birgit, Stig, Karin,
Workshop 2	Metode	Indsamling af empiri: Foto og noter	Optagelse på diktafon			
Mandag den 9/9 2019						
Optakt, opsam-ling, afsnit 5.3.1	Erfaringer skrevet på ispinde lagt i et koor-dinat-system, bilag B1	Foto af koordinat-system med ispinde, bilag B1	Helene, Susanne, Gro, Karin, (Ca. 25 min.)	Elisa-beth, Chris-tiane, Johan-nes, Hans	Helle, Pia, Jonas, **(10)**	Sonja, Stig, Lars,
Modul 1, erfarings-opsam-ling, afsnit 5.3.2	Fishbowl, målmæs-sig, indholds-mæssig, strukturel og person-lig vinkel, formule-ring af sætninger (2 grup-per),		Jonas, Johannes, Stig, Helene, Pia, Susanne **(11)** (Ca. 55 min.)		Gro, Helle, Christiane, Elisabeth, Sonja **(12)** (Ca. 50 min.)	

	bilag Z og bilag C1					
Tirsdag den 10/9 2019						
Modul 2, Prioriteringsmodul, afsnit 5.3.3	Formulering af sætninger, inklusionsvinkler, evaluering er omkring mulighe-der/udfordringer/begrænsninger, vigtige pointer (mål, teologi m.m), (3 grupper), bilag D1	Foto af holdenes prioriteringer, bilag E1	Pia, Helene, Gro, Helle **(13)** (Ca. 1 time)	Sonja, Elisabeth, Christiane, Susanne **(14)** (Ca. 1 time)	Jonas, Stig, Johannes **(15)** (Ca. 1 time)	
Modul 2, ”lys på vejen”, afsnit 5.3.3	Pejlemærker, plenum, bilag E1	Foto af ”Lys på vejen”, bilag E1	Pia, Elisabeth, Stig, **(16)** (Ca. 1 time)	Gro, Christiane, Lars,	Helle, Susanne, Karin,	Sonja, Jonas, Hans
Onsdag den 11/9 2019						
Modul 2, fortsat, grafisk illustration af holdets	Grafisk illustration af sætningerne (pejlemærkerne),	Foto af illustration, bilag F1	Pia, Elisabeth, Stig, **(17)** (Ca. 1,2 time)	Gro, Christiane, Lars,	Helle, Susanne, Karin,	Sonja, Jonas, Hans

prioriterin-ger, afsnit 5.3.3	bilag F1					
Modul 3, next prac-tises, afsnit 5.3.3; 5.3.4; 5.3.5	Gruppe-arbejde (4 grup-per)		Susanne, Elisabeth **(18)** (Ca. 20 min.)	Jonas, Stig, Sonja **(19)** (Ca. 40 min.)	Pia, Helle **(20)** (Ca. 25 min.)	Chris-tiane, Gro **(21)** (Ca. 35 min.)
Modul 3, opsam-ling, afsnit 5.3.4; 5.3.5	Plenum		Susanne, Jonas, Helle, **(22)** (Optagel-se 22 er i forlænge-se af opta-gelse 21 og er meget kort)	Elisa-beth, Pia, Karin,	Stig, Christiane, Lars,	Sonja, Gro, Hans

Bilag R. Layders oversigt over begrebsniveauer oversat til dette projekt

Jacobsen præsenterer en oversigt, der illustrerer forskellige begrebsniveauer. Grøn og orange kolonne er Jakobsens gengivelse af Layders formuleringer. Jeg har udeladt nogle af deres eksempler. Begreberne er oversat til mit projekt i den blå kolonne. ”Adfærds/handlingsmæssige” begreber vedrører mellemmenneskelige relationer, der knytter an til individets selvidentitet, følelser eller motiver og til interpersonelle samhandlingsformer (Jacobsen 2007, 269). ”Systemiske/sociale begreber” er de strukturelle og systemiske elementer, som ”omkranser menneskers livsverden, og som befinder sig på et højere abstraktionsniveau” (Jacobsen 2007, 269f). Disse er ikke statiske men processuelle, om end de kan være træge. ”De brobyggende og medierende begreber” betoner bindeleddet mellem det objektive og subjektive niveau, hvor der er fokus på f.eks. professioner i samfundet eller særlige situationer eller positioner, hvor ”menneskers subjektive motivationer påvirkes af systemiske forhold” (Jacobsen 2007, 270). Teoretiske begreber kan f.eks. være ”kommunikativ handlen” eller ”diskurs”.

Begrebs-typer.	Aspekt af den sociale virkelighed.	Begrebstyperne oversat til mit projekt.
Adfærds/ hand-lings-mæssige begreber.	Deltagelsestyper, interpersonelle begivenheder, adfærd, kommunikation, ansigt til ansigt samhandling.	Deltagelsestyper: Præster, (børne)konfirmander med ASF, forældre til (børne)konfirmander med ASF, provster, menighed, ansatte medarbejdere i kirken. Lærer og pædagoger fra specialskoler og specialklasser for børn med ASF, der følger børnene til (børne)konfirmandundervisning. Interpersonelle begivenheder: (Børne)konfirmandundervisning, møder i andre kontekster f.eks. virtuelt eller tilfældigt i et indkøbscenter, gudstjenester, konfirmation, gudstjenesteforberedelse med kirketjeneren, kordegnens kontor. Adfærd: Ritualiseret adfærd, nærhed i afstand, vedkendende adfærd, interdependenssammenbrud som nedsmeltning, skolevægring, manglende (børne)konfirmandundervisning og (børne)-konfirmandundervisningsvægring.

Systemiske/ sociale begreber	Reproducerende sociale handlinger, praksisser og positioner – rammen eller konteksten for adfærd: Bureaukrati, marked, organisationstyper. Understøtter magtrelationer.	Reproducerende sociale handlinger og praksisser: Inkluderende eller ekskluderende processer. Positioner: Præst i forhold til pædagoger, lærere og skoleledere, præst i forhold til familien, der er berørt af ASF, præst i forhold til præstekolleger og øvrige ansatte i kirken, præst i forhold til menighed og menighedsråd, præster der arbejder samme om at betjene mennesker med ASF og disse præsters indbyrdes forhold, præst i forhold til provst. Rammen: Kirken som institution, kirken som fællesskab af alle døbte til alle tider, den evangelisk-lutherske kirke, den lokale menighed, lokalsamfund som kirken er en del af.
Brobyggende/ medierende begreber.	a) Objektiv- subjektiv-dualitet. b) Adfærden hos sociale aktører, der kontrollerer og medierer. c) Sociale relationer, der kraftigt påvirkes af systemet.	a) De enkelte præsters og mødres samt konfirmandens synsvinkel og deres subjektive oplevelser af møderne. Den teoretiske teologi som normativ, og alligevel noget, der kan bøjes og tydes på ny i lyset af præsternes, mødrenes og konfirmandens oplevelse af møderne. b) F.eks. præstens, provstens og lærernes/pædagogernes adfærd. c) Præstens rolle som embedsudøver, læreres og pædagogers roller som ansatte under ledelse af en skoleleder. Præsternes, lærernes, pædagogernes, skoleledernes, mødrenes og konfirmandens roller som en del af sociale og psykiske systemer, de umiddelbart ikke kan sætte sig ud over, men kan handle på baggrund af og tage stilling til.
*Teoretiske begreber.**	En hvilken som helst af ovenstående begrebstyper.	Inkluderende eller ekskluderende processer, inkluderende eksklusion/eksplicit inklusion ekskluderende inklusion/implicit inklusion interdependenssammenbrud.

(Jacobsen 2007, 271, jf. Layder 1998, 85).
* Kursiveringer er Jacobsens egne.

Bilag S. Rasmussens og Thomsens inddeling

Rasmussens og Thomsens inddeling i forskellige typer medlemmer af folkekirken på landet.

Kilde:
https://www.fkuv.dk/videnscenteret/undersoegelser-og-viden/projekter-undersoegelser-og-rapporter/forskellige-vilkaar-for-folkekirken-paa-landet (12/2 2020)
https://www.fkuv.dk/_Resources/Persistent/e/9/f/1/e9f1d13be4e118c1d8a27e448d8b12b79fa43843/Forskellige%20vilk%C3%A5r%20for%20folkekirken%20p%C3%A5%20landet%20-%20SMR%202.%20oplag%202016.pdf (12/2 2020)

1) ”De finkulturelle lægger vægt på, at kirken repræsenterer solid kunstnerisk kvalitet inden for kirkekunst, klassisk musik og professionelt gennemført liturgi. De kører også gerne for at høre en præst med en tankevækkende prædiken… Kirkens opgave er at tale til det indre menneske, så man foretrækker at sidde stille og blive beriget. Kristendommen er vigtig, fordi den er åndrig og har beriget vores kultur, hvilket naturligvis ikke udelukker, at det religiøse også har betydning…”

2) ”De utraditionelle feinschmeckere går – ligesom de finkulturelle – også efter komplekse oplevelser, men er ikke så konservative som disse. Blandt denne gruppe finder vi de gamle 68’ere og dem, der følger i deres fodspor med vægt på selvudvikling, økologisk ansvarlighed, engagement i forhold til social retfærdighed i det internationale samfund, men også kunstnere og intellektuelle i bred forstand. De er også dannede, men tænker de kulturelle udtryk i en lidt anden retning end de finkulturelle… På det personlige plan skal kristendommen bidrage til at finde sit sande jeg og realisere sig selv…”

3) ”De pragmatisk eksperimenterende Denne gruppe er relativt unge og lever et moderne liv forstået på den måde, at de har travlt, ønsker mange valgmuligheder og handler hurtigt. Man går efter spænding og variation. Man rejser meget og flytter også en del rundt. Det sted, man bor lige nu, betyder derfor ikke så meget for personen… Man ved, at man selv skal finde sine værdier i tilværelsen, men er samtidig klar over, at man endnu ikke har fundet dem, og man har normalt ikke bundet sig med børn og ansvar. Kirken …er ikke nogen autoritet i sig selv. Den er blot noget, man kan plukke fra – lade sig inspirere af – og her har kirken noget at byde på i form af symboler på det gode og på almen-etiske værdier.”

4) ”De jordbundne går efter de enkle oplevelser, der understreger, at man er rodfæstet i en tradition, der giver tryghed. Man har boet længe i sognet og lever et beskedent liv… Fællesskabet…Man [har] især har sine sociale kontakter i…fællesskaber som familien og naboskabet, og det er dejligt, hvis der i disse sammenhænge hersker harmoni og fred. Man synes, at kirkelivet skal foregå helt lokalt, og det er helt i orden, hvis den kloge præst ikke taler for længe. Og organisten skal heller ikke slutte gudstjenesten med et avanceret postludium som bringer én i en underlig stemning. Man skal i det hele taget afholde sig fra eksperimenter, idet kirkens opgave er at være en højtidelig ramme om familiebegivenheder og årets gang. Derudover skal den sætte noget i gang, der kan samle folk i sognet.”

5) ”De kulturelle generalister befinder sig midt i livet. Det gælder både aldersmæssigt, men også socialt forstået på den måde, at de ofte har stiftet familie, har børn, hus, have og en karriere, der skal plejes. Ligesom de jordbundne er generalisterne forankret i lokalområdet, men på en lidt anden måde…Hvis de har børn, er det vigtigt, at de kan komme der med hele familien…Hvis de ikke har børn, er de åbne for mange forskellige tilbud. Som kulturelle generalister er de nemlig kendetegnet ved, at de har en meget bred kulturel smag. De er både til klassisk og rockmusik, er både til det tunge foredrag og den lette underholdning” (Rasmussen og Thomsen 2016, 192ff).

Bilag T. Kvales og Brinkmanns syv faser for validering

Kvale og Brinkmann har formuleret syv faser for validering.

1) Tematisering. Holdbarhed og teoretiske forudsætninger for undersøgelsen og logikken i afledning fra teori til undersøgelsens forskningsspørgsmål.

2) Design. De anvendte metoders hensigtsmæssighed i forhold til undersøgelsens emne og formål. Forskningsdesignet skal fra et etisk perspektiv producerer viden, der har positive virkninger i forhold til menneskets situation.

3) Interview. Troværdighed af det informanterne rapporterer og omhyggelig udspørgning med hensyn til betydningen af det, der siges. Kontinuerlig kontrol af den indhentede information.

4) Transskription. Gyldig oversættelse fra talesprog til skriftsprog forbundet med valg af sproglig stil.

5) Analyse. Gyldighed af spørgsmål til teksten og holdbarheden i logikken i fortolkningen.

6) Validering. Refleksion af relevansen af forskellige former for validering og anvendelsen af dem.

7) Rapportering. Gyldigheden af rapportens redegørelse for undersøgelsens hovedresultater og læsernes rolle for validering af resultaterne.

(Kvale og Brinkmann 2015, 320)

FOLKEKIRKENS UDDANNELSES- OG VIDENSCENTER, LØGUMKLOSTER
Kursus 52/18 10.-12.september 2018
v/ph.d.-studerende Karin Bräuner Vium Mikkelsen og lektor Lars Nymark Heilesen
Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) – Workshop 1

Denne ASF-Workshop er for en indbudt gruppe, men kræver stadig tilmelding via FUV's hjemmeside. Formålet med ASF-Workshop 1 er at udarbejde et inklusionsdesign for børn og unge med ASF og deres familier i folkekirkens relationelle liv med udgangspunkt i børnekonfirmandundervisning og konfirmationsforberedelse. Det gennemgås, hvad ASF er, hvilke udfordringer det kan medføre, og hvilke behov der skal opfyldes, for at inklusion kan finde sted. Endvidere tegnes det kirkelige landskab i Danmark for, hvor og hvordan inklusion af mennesker med ASF allerede finder sted, for at samle erfaringerne og brede dem ud. Formålet for første workshop er at sætte inkluderende bevægelser i gang, hvor de deltagende præster er medforskere på et ph.d. projekt om ASF og inklusion. Forudsætningen for deltagelse er, at man også deltager i ASF-Workshop 2, som finder sted 9. – 11. september 2019.

	9.15-11.45 (pause: 10.20-10.40)	*12.00-17.10 (pause: 15.40-16.00)*	*19.00 - 21.00*
Man 10.9.		Ankomst og frokost Ph.d.-studerende, sognepræst Karin Bräuner Vium Mikkelsen: Inklusion i folkekirken • en indkredsning af begrebet • resultatet af en empirisk undersøgelse som optakt til kursets workshop Kl.16.30: Samtale med Helle Nissen, Løgumkloster, forældre til barn med ASF.	Lektor Lars Nymark Heilesen, FUV: Opstart af workshop-arbejde om udarbejdelse af inklusionsdesign for folkekirken
Tirs 11.9.	Prof. ph.d. i psykologi Kristine Jensen de López, Ålborg Universitet: Autisme Spektrum Forstyrrelser hos børn – en introduktion	Kl. 13.00: Rektor, ph.d. Hans Vium Mikkelsen, FUV: Teologi og menneskesyn – udfordret af mødet med mennesker med særlige behov. Workshop (fortsat)	Workshop (fortsat)
Ons 12.9.	Workshop (fortsat) Opsamling: et inklusionsdesign for folkekirken	Frokost og afrejse	

”Jeg kender dig” – inklusionsdesign til folkekirken.
ASF-Workshop om inklusion i folkekirken 10.-12.september 2018.
på FUV Løgumkloster.
Udarbejdet af lektor Lars Nymark Heilesen.

Forløbsstrukturen af workshoppen har en ”tragtform” og bevæger sig fra afdækning til designkonstruktion. Undervejs styrkes faglighed og inspiration af eksterne oplæg. Arbejdsformen i workshopforløbet er en række gruppearbejder, der støttes af forskellige strategiske modeller, og en afsluttende opsamling. Målet med workshopforløbet er udarbejdelse af design for inklusion af mennesker med ASF i folkekirken.

Mandag den 10.september kl.19-21
Introduktion til det samlede workshopforløb v/Lars Nymark Heilesen.
1.modul: ”Worldcafé” til afdækning af udfordringer og behov.
Mål: At deltagerne opnår medejerskab til inklusionsproblematikken ved at bruge deres fælles ressourcer i en afdækningsproces. At der sker en afdækning af udfordringer og behov mellem folkekirkemenighed og familier med ASF
Holdet deles op i tre grupper, der fordeles med en opgave hver i tre rum.
a. Grupperne drøfter opgavespørgsmålet og skriver stikord fra drøftelserne på en B 2 Planche (30 min.)
b. Grupperne bryder op og søger mod et af de andre grupperum (frit valg). Én fra gruppen bliver tilbage to minutter i grupperummet og informerer den nye gruppe om de drøftelser, der afspejler sig i stikordene på planchen, hvorefter den nye gruppe drøfter videre og noterer stikord (15 min)
c. Grupperne bryder op igen og søger mod det sidste grupperum, så alle deltagere har været alle tre steder, og proceduren fra det første skift gentager sig (15 min.)
d. Den oprindelige gruppe vender tilbage til sit grupperum og sin planche til en opsamlende drøftelse ud fra det, der nu er tilføjet på deres oprindelige planche (15 min)
e. Plancherne sættes op på væggen/kastes op via projektor til en fælles opsamlende drøftelse på holdet.
Gruppespørgsmål:
1. Hvilke udfordringer har familier med ASF?
2. Hvilke udfordringer har menigheder i forhold til ASF?
3. Hvilke behov har a) familier med ASF b) menigheder i forhold til ASF

Tirsdag den 11.september kl.14-17
2.modul: ”Observeret interview” til afdækning af eget forhold til inklusion af mennesker med særlige behov.

Mål: At deltagerne bliver bevidste om deres egen rolle, identitet og ressourcer i arbejdet med inklusion af mennesker med udviklingshæmning i kirken
Deltagerne deles op i fire gruppe på tre deltagere. De tre fordeler følgende roller mellem sig: interviewer, interview-offer, observatør.
Interview-offeret får 3 min. til selv at hente op af erindringen en situation, hvor det lykkedes (alternativt: ikke lykkedes) at inkludere et menneske med særlige behov i en sammenhæng i menigheden. Derefter stiller interview-offeret op til et interview (10 min.), der skal afdække: hvad var situationen, og hvordan handlede du ind i situationen? Og hvorfor tror du, at det lykkedes/ikke-lykkedes? Observatøren har til opgave at skrive på post-it stikord, der udtrykker forcer i forhold til inklusion, som interview-offeret

afspejler i interviewet. Observatøren redegør for sine observationer. Derefter byttes roller, til alle har været turen igennem (45 min.)

3.modul: "Fishbowl" til samspil af udfordringer og behov hos familier og menigheder omkring ASF, altså grundlæggende spørgsmålet om inklusion i folkekirken
Mål: At deltagerne alle formulerer sig omkring inklusionsmulighederne i folkekirken.
Holdet deles op i to grupper. Der laves en stoleopstilling, så der er fire stole i midten og antal stole i forhold til antal gruppemedlemmer i yderkredsen.
Tre gruppedeltagere tager plads på tre af de midterste stole. Den sidste stol i midten står tom. De øvrige gruppedeltagere sætter sig på stolene i yderkredsen. Én er referent. Gruppen har en række kort med spørgsmål omkring, hvordan udfordringer og behov hos familier og menigheder med ASF kan løses konstruktivt. Deltagere på stolene i midten er diskussionsdeltagere, deltagere i yderkredsen er lyttende observatører. Når nogen i yderkredsen synes, at de har et synspunkt at bringe ind i drøftelsen, sætter de sig ind på den tomme stol i midten. En af de andre diskussionsdeltagere forlader derefter deres plads og rykker ud, så der hele tiden står en åben plads i midten. Målet er, at der skal være løbende udskiftning. Referent-opgave går også på skift.
Deltagerne i midten trækker først et spørgekort og går i gang med at drøfte spørgsmålet. Deltagerne i yderkredsen kan derefter undervejs trække et ny spørgsmålskort og sætte sig ind på den åbne plads i midten og stille det som optakt til selv at bidrage til samtalen.
Der laves en kort plenumopsamling, hvor profilerede synspunkter fra de to grupper kan vendes.
Sammenlagt tager forløbet én time.

4.modul: Designkonstruktion i en strategisk model for inklusion i folkekirken
Mål: At workshopgruppen producerer modeller for inklusion i forskellige sammenhænge i folkekirken
Holdet deles op i tre grupper, der hver for sig udarbejder et design for inklusion i folkekirken. Der kan angives tre forskellige indfaldsvinkler (f.eks. konfirmationsforberedelse, gudstjeneste, menighedsliv) i folkekirken som "benspænd". De samlede faglige oplæg og de forskellige workshopmoduler er nu ressource for arbejdet.

1. Hvad er det, vi skal og vil?
Der arbejdes normativt – og hen mod en klar målformulering

2. Hvilke gode erfaringer og hvilken vigtig viden har vi at bringe i spil og forpligte os på?
Der arbejdes deskriptivt
3. Designkonstruktion.
Der udarbejdes en manual for inklusion i folkekirken "Jeg kender dig":

- forløbs-struktur
- hvem skal kontaktes?
- kommunikation
- medejerskab
- evaluering

Onsdag den 12.september kl.9.15-10.15
4.modul fortsat og afsluttet
Derefter præsentation og drøftelse af gruppernes inklusionsdesign

Præsentation af deltagere i workshop om autisme og inklusion i folkekirken mandag den 10. sep. - onsdag den 12. sep. 2018.

Spørgsmål	Svar
Navn, stillingsbetegnelse (angiv gerne, hvordan undervisningen af (børne)konfirmander med ASF er en del af din stilling), provsti og stift.	
Hvordan underviser du børnekonfirmander og konfirmander med autisme (ASF)? Sæt kryds (der må gerne sættes flere krydser).	Konfirmander med ASF på specialhold kun for konfirmander med ASF_____ Konfirmander med ASF på specialhold for konfirmander med forskellige diagnoser_____ Børnekonfirmander med ASF på specialhold kun for børnekonfirmander med ASF_____ Børnekonfirmander med ASF på specialhold for børnekonfirmander med forskellige diagnoser____ Børnekonfirmandundervising for børn med ASF, hvor undervisningen er afløst af skole-kirkeprojekt_____ Andet_____
Hvor mange års erfaring har du (ca.) med området?	
Hvordan har du fået viden på området? Sæt kryds (der må gerne sættes flere krydser).	Kurser på FUV_____ Kollegaoplæring_____ Læring ved feedback fra lærere/pædagoger, der følger (børne)konfirmanderne_____ Kurser på centre for ASF og/eller skoler for børn/unge med ASF_____

	Andre uddannelser, hvor du har fået viden om ASF (beskriv gerne _____
Hvis du har tid og lyst til det, er du velkommen til at anføre nogle vigtige synspunkter eller indsigter i nogle korte sætninger i denne rubrik. Du kan også vælge at vente med at give dem til kende på selve workshoppen.	

Bilag V. Invitation til deltagelse i midtvejsstatus, jan. 2019

Invitationen blev rundsendt som e-mail den 14/1 2019 til deltagerne i workshop 1.

Kære deltagere i workshop 1.

Godt nytår og endnu en gang tak for, at I har deltaget i workshop 1. Jeg glæder mig til at se jer på workshop 2, der foregår mandag den 9. sep. 19. til onsdag den 11. sep. 19.

Jeg vil gerne invitere jer til at være med i en midtvejsstatus. Jeg forestiller mig, at det skal foregå på ”skype for business”, som er installeret på km-computerne. Vi aftaler et tidspunkt, hvor jeg ringer jer op. Jeg vil så vidt mulig afholde møderne i de samme grupper, som vi havde onsdag formiddag på workshop 1:

1: Christiane (a), Susanne (b), Sonja (c), Elisabeth (d): Konfirmationsforberedelse og konfirmandundervisning

2: Birgit (a), Helle (b), Pia (c), Gro (d): Gudstjenesten

3: Stig (a), Johannes (b), Jonas (c), (Helene (d)): Menighedsliv

Helene var ikke med onsdag formiddag, så jeg foreslår, at du, Helene, slutter dig til gruppe 3. I vil være fire i hver gruppe. Gruppemødet vil tage 1 time, hvor I skiftes til at inviewe hinanden. Det vil sige, der vil være ca. 15 min. til hvert interview incl. indledning og skift og afslutning. A interviewer b, b interviewer c, c interviewer d, d interviewer a. Udgangspunktet er de guidelines, jeres gruppe har formuleret, men de to øvrige gruppers guidelines må gerne inddrages, hvis de er mere aktuelle. Jeg vedhæfter guidelines. Har I mulighed for det, må I gerne skimme dem igennem inden og gøre jer nogen tanker ud fra de interviewspørgsmål, I skal anvende I mødet.:

1) Hvordan har workshop 1 påvirket dine møder med (børne)konfirmander med ASF og deres forældre og evt. andre familiemedlemmer?

2) Hvordan har de guidelines, du var med til at formulere, og evt. de guidelines, som de andre grupper formulerede påvirket dine møder?

3) Hvilke guidelines har du haft mest gavn af?

4) Hvilke guidelines har ikke fungeret for dig, hvis der er nogen, og hvorfor?

Jeg vil holde mig i baggrunden under mødet bort set fra indledende bemærkninger og tidholder. Jeg vil gerne have lov til at optage mødet på diktafon, ligesom jeg gjorde på workshop 1.

Vil I melde tilbage, om I har mulighed for at være med senest fredag den 18. jan. 19? Hvis I har bemærkninger til interviewspørgsmålene, må I gerne melde tilbage samtidig.

Meld også gerne tilbage, hvis I ønsker at være med, men er forhindret de nævnte datoer og tidspunkter.

Sæt så mange krydser som muligt, hvis I har mulighed for at være med. Jeg vender derefter tilbage med endelig tidspunkt. Husk: kontakten skal være fra jeres km-computer. Jeg kan se, at I alle har KM-adresser.

Dato, Gruppe 1	Mandag den 21. jan. kl. 9	Tirsdag den 22. jan. kl. 9	Mandag den 28. jan. kl. 9	Tirsdag den 29. jan. kl. 9	Onsdag den 30. jan. kl. 9	Torsdag den 31. jan. kl. 9	Fredag den 1. feb. kl. 9
Christiane							
Susanne							
Sonja							
Elisabeth							
Karin	X	X	X	X	X	X	X

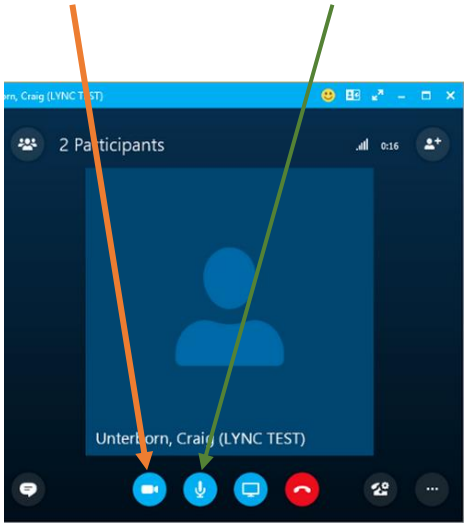
Dato, Gruppe 2	Mandag den 4. feb. kl. 9	Tirsdag den 5. feb. kl. 9	Onsdag den 6. feb. kl. 9	Torsdag den 7. feb. kl. 9	Fredag den 8. feb. kl. 9	Mandag den 25. feb. kl. 9	Tirsdag den 26. feb. kl. 9
Birgit							
Helle							
Pia							
Gro							
Karin	X	X	X	X	X	X	X

Dato, Gruppe 3	Onsdag den 28. feb. kl. 9	Torsdag den 30. feb. kl. 9	Tirsdag den 5. marts kl. 9	Torsdag den 7. marts kl. 9	Mandag den 11. marts kl. 9	Tirsdag den 12. marts kl. 9	Onsdag den 13. marts kl. 9
Stig							
Johannes							
Jonas							
Helene							
Karin	X	X	X	X	X	X	X

Når mødet skal foregå, vil jeg som sagt ringe jer op via ”skype for business” på jeres km-e-mail. Når jeg ringer til den enkelte af jer, vil der fremkomme en boks i nederste højre hjørne på jeres computerskærm samtidig med, der lyder en ringelyd. Når I kører curseren hen på boksen med jeres mus, kommer der til at stå ”accepter” øverst i boksen ved siden af et telefonsymbol. I skal klikke på accepter med jeres mus. Derefter blive en større boks åbnet, og samtalen er i gang. I vil se et billede af mig i boksen.

For at jeg og de andre deltagere skal kunne se den enkelte af jer, skal I klikke på videosymbolet og dernæst på ”start min video”. Ved siden af videosymbolet er der et mikrofonsymbol. Klik på denne knap, hvis der er en streg over, så den bliver aktiveret. Højtaler og mikrofon på jeres computer skal være aktiveret, og der skal være skruet op for lyden.

Videosymbol Mikrofonsymbol



Jeg håber, I har tid til at være med. Husk, det er ikke en kontrol af præstationer. Det er en lige så vigtig viden, hvis det ikke har fungeret og refleksioner over, hvorfor det i så fald ikke har.

DBH

Karin

Bilag W. Workshop 2, program

Program for workshop 2 og oversigt over moduler, 9/9 - 11/9 2019.
Udarbejdet af lektor Lars Nymark Heilesen.

FOLKEKIRKENS UDDANNELSES- OG VIDENSCENTER, LØGUMKLOSTER
Kursus 56/19 9.-11.september 2019
v/ph.d.-studerende Karin Braüner Vium Mikkelsen og lektor Lars Nymark Heilesen
Autisme Spektrum Forstyrrelser (ASF) – Workshop 2

Fra Best Practice til Next Practice. Denne ASF-Workshop, der er relateret til et forskningsprojekt, er for en indbudt gruppe, men kræver stadig tilmelding via FUV's hjemmeside. Formålet med ASF-Workshop 2 er at evaluere og perspektivere inklusionserfaringer i forlængelse Workshop 1 med henblik på udvikling af "best practice" til "next practice". Det sker på baggrund af faglige oplæg og selvvirksomhed i en række strategisk strukturerede gruppearbejder.

	9.15-11.45 (pause: 10.20-10.40)	*12.00-17.10 (pause: 15.40-16.00)*	*19.00 - 21.00*
Man 9.9.		Ankomst og frokost Kl.13 Velkomst Kl. 13.30-15.30 Sognepræst, dr. theol. Niels Grønkjær, Vartov: Vedkendelse som gudbilledlighed. Kl.16.00-17.15 *Ph.d.-studerende, sognepræst Karin Braüner Vium Mikkelsen*: Status på forskningsprojekt om ASF og inklusion i folkekirken.	*Lektor Lars Nymark Heilesen, FUV*: Opstart af workshop-arbejde. Evaluering af inklusionserfaringer i forlængelse af Workshop 1. Best Practice.
Tirs 10.9.	Kl.9.15-11.45 *Lektor. ph.d. i psykologi Hanne Bruun Søndergaard Knudsen, Ålborg Universitet*: De kommunikative konsekvenser af den seneste forskning på ASF-området. Hvordan påvirker det vores kommunikation med mennesker med ASF, og hvad kan vi gøre for at fremme kommunikation?	Kl. 13.00-15.00 *Lektor emeritus Hans Raun Iversen, KU*: Multiplicitet, mangfoldighed og forskellighed som livsvilkår. Styrkepunkter og udfordringer teologisk set. Overvejelser efter bogen "Kirken og mennesker med særlige behov – menneskesyn og teologi" med mere. Kl. 15.30 Workshop Fra Best Practice til Next Practice	Workshop (fortsat) Kl.21 Snack og vin
Ons 11.9.	Workshop (fortsat) Opsamling	Frokost og afrejse	

ASF-Workshop 2 - Workshopforløb 9.-11.september 2019

Målet er, at den enkelte workshopdeltager i en række strategiske gruppearbejder opnår gennemlysning af personlige erfaringer fra udviklingsarbejdet i forlængelse af Workshop 1 hen mod en faglig afklaring af mål, muligheder, personlige prioriteringer og begrænsninger for Next Practice i forlængelse af Workshop 2.

Forløbet har tre faser:

Fase 1 (mandag aften): Opsamlende evaluering på baggrund af praksiserfaringer med inklusion af mennesker med ASF i menighedssammenhæng i forlængelse af workshop 1.

Fase 2 (mellemfase - tirsdag eftermiddag): Prioritering i en fornyet sammentænkning af mål og visioner, muligheder og begrænsninger.

Fase 3 (tirsdag aften og onsdag formiddag): Opmærksomhedspunkter for Next Practice på baggrund af prioriteringerne. Det kan være i form af personlige refleksioner, konkrete ideer til fremtidige tiltag og visioner for arbejdet med at lave inkluderende praksis for mennesker med ASF i den lokale menighedssammenhæng.

Der er en afsluttende plenumopsamling onsdag formiddag.

Optakt (mandag aften)

Mål: At alle workshopdeltagere indledningsvis får mulighed for at formulere sig selv og sine erfaringer siden sidst med inklusion af mennesker med ASF ind i workshoppen og bidrage til diskursen.

Holddeltagerne finder sammen i makkerpar to og to. De henter to ispinde og bliver i en fælles samtale enige om to ord, som karakteriserer afgørende erfaringer, de har gjort sig begge eller hver for sig i praksis omkring inklusion af mennesker med ASF siden sidst. De to ord skrives på hver sin ispind, der derefter anbringes i et samlet ”koordinatsystem” for hele workshopgruppen. Akserne i koordinatsystemet, der definerer en taksonomi, er henholdsvis ”Ligegyldig – Betydningsfuld”, ”Ligetil – Vanskelig”.

Derefter finder deltagerne en ny makker og gentager processen med kravet om ”nye ord”. Det gennemføres tre gange.

Efterfølgende finder en kort fælles drøftelse sted i den samlede workshopgruppe ud fra koordinatsystemet.

1.modul: Erfaringsopsamling (mandag aften og første del af tirsdag eftermiddag)

Mål: At alle workshopdeltagere opnår en perspektivering og udvidelse af deres egne erfaringer fra praksis siden sidst gennem en fælles faglig drøftelse. Arbejdsformen skal sikre, at alle aktivt formulerer sig, og at drøftelsen kommer omkring såvel målmæssige, indholdsmæssige, strukturelle og personlige vinkler.

Holdet deles op i to grupper til en ”Fishbowl”, hvor de forholder sig til en række formulerede spørgsmål. Spørgsmålene sikrer i indhold og antal, at drøftelsen når omkring både det målmæssige, indholdsmæssige, strukturelle og personlige plan.

Gruppen skal til sidst formulere i fællesskab tre-fem opmærksomhedspunkter fra drøftelsen, som gives videre til den samlede workshopgruppe.

De skal samtidig via nettet vælge ét eller to kunstbilleder, som skal være stemningsgivende for besvær/forløsning, glæde/frustration i menigheden eller i dem selv omkring inklusionsmålene. Alternativt kan de vælge at lave en et tableau/en kropsinstallation.

Modulet slutter med gruppernes besøg hos hinanden.

2. modul: Prioritering (mellemfase - sidste del af tirsdag eftermiddag)

Mål: at workshopdeltagerne gennem en fælles faglig drøftelse opnår at få lavet en prioritering ud fra erfaringsopsamlingen med henblik på fremtidig praksis.

Holdet deles nu op i tre grupper. Grupperne skal på baggrund af drøftelserne i erfaringsopsamlingsmodulet formulere en række sætninger, der udtrykker

- inklusionsvinkler (tiltag og sammenhænge i gudstjeneste-, menigheds- og kirkeliv), som vurderes afgørende at prioritere i inklusionsarbejdet
- evalueringer omkring muligheder/udfordringer/begrænsninger (strukturelle og personlige), som det er vigtigt at tage højde for i inklusionsarbejdet
- vigtige pointer (mål, teologi m.m.), som det er vigtigt at fastholde i inklusionsarbejdet.

Sætningerne skal formuleres korte og prægnante og skrives tydeligt på papir, der til sidst lægges ud på gulvet i undervisningslokalet.

Den samlede workshopgruppe går sætningerne igennem under kort, opklarende drøftelse og prøver at gruppere dem.

3.modul: Fokusering – optegning af opmærksomhedspunkter (tirsdag aften og onsdag formiddag):

Mål: de enkelte workshopdeltagere skal opnå at erhverve sig en række fagligt funderede opmærksomhedspunkter omkring inklusion af mennesker med ASF i menigheden med henblik på fremtidig praksis. De skal samtidig have mulighed for at se dem i en visionær ramme. De skal sammen afslutningsvis overveje den videre formidling af workshopforløbets indsigter.

Undervisningslokalet med prioriteringsmodulets formulerede sætninger på gulvet mørklægges. Hver deltager får et fyrfadslys, som de tænder og anbringer ved den sætning, som de personligt prioriterer. Der skal være tid til at betragte og tage det visuelle billede ind.

Workshopgruppen prøver derefter i plenum ud fra gruppens prioriteringer at tegne et billede af det rummelige fællesskab i en folkekirkelig sognemenighed med tilstræbt konkretion og inklusiv omkostningerne. Det gives til sidst – om muligt – en visuel form, eventuelt ved at tegne og skrive det ind på et stort stykke afdækningspapir på gulvet.

Onsdag morgen: Workshopgruppen deler sig op i makkerpar. Hver deltager får et særligt postkort. Afslutningsvis interviewer makkerne hinanden om, hvad de personligt – og samtidig fagligt – vil tage med sig fra workshopforløbet med henblik på fremtidig praksis i det lokale sogn.

Intervieweren noterer undervejs stikord, som indfanger opmærksomhedspunkter, og skriver dem til sidst ind på postkortets bagside, eventuelt med en kort personlig hilsen. Kortet afsendes efterfølgende fra FUV til workshopdeltagerens adresse.

Sidste del af onsdag formiddag: Afsluttende drøftes i plenum, hvordan workshopforløbets indsigter eventuelt kan formidles til kolleger og menighedssammenhænge i folkekirken.

Bilag X. ”World Café”

Downloaded fra Unicef’s hjemmeside, 21/7 2019:
https://www.unicef.org/knowledge-exchange/index_83122.html (3/1 2020)

”World Café
Dynamic iteration on key discussion questions

The World Cafe is a simple yet sophisticated method for holding meaningful conversations around important questions in large group meetings. An excellent tool to encourage participant interaction, the World Cafe can foster deeper engagement with complex or challenging issues.

During advance planning, for each World Cafe session, an overall topic is set; within that topic, 3 - 5 key questions are formulated for discussion; and each question is assigned to a specific table host (an expert or someone with strong interest in the question).

At the event, 3 - 5 tables (one per question) are set up in café style to create a relaxed, informal ambience). Participants divide and choose (or are assigned to) a table to start the process. The host provides a brief introduction, and then participants discuss the question.

When time is up, the participants rotate to the next table, while the host stays behind to introduce the question once more and summarize the preceding discussion for a new set of participants. The new participants then add their insights to the question, refining or modifying the contributions of the previous group. This step is repeated until participants have had the opportunity to discuss up to three different questions/issues. A concluding plenary wraps up the discussion.

By dividing a large group into smaller subgroups, conversations can be made more focused, relaxed and participatory, with greater opportunity for all participants to speak and contribute equally -- thereby encouraging authentic sharing of experiences and knowledge. Rotation of groups from one table to the next adds value to the discussion, by allowing a group to build on the previous group's thoughts and ideas about a particular issue.

REQUIREMENTS:

- Facilitator
- A host and a rapporteur per table
- 12 - 30 participants
- 3 - 5 tables (ideally round) and sufficient chairs for all participants
- One flipchart per table, plus marker pens
- Optional: Flipchart paper to cover the tables (in addition to the standing flipchart); Post-it
- notes or VIPP cards; marker pens (multiple colours) for participants
- Bell or alarm clock for timekeeping
- 75 - 90 minutes (including concluding plenary)."

For uddybende forklaring, se:
https://www.unicef.org/knowledge-exchange/files/World_Cafe_production.pdf (3/1 2020)
og
https://www.unicef.org/knowledge-exchange/files/UNICEF_Knowledge_Exchange_Toolbox.pdf (3/1 2020)

Bilag Y. Arbejdsvejledning til ”World Café”

Udarbejdet af lektor Lars Nymark Heilesen.

1.modul: ”Worldcafé” til afdækning af udfordringer og behov.

Mål: At deltagerne opnår medejerskab til inklusionsproblematikken ved at bruge deres fælles ressourcer i en afdækningsproces. At der sker en afdækning af udfordringer og behov mellem folkekirkemenighed og familier med ASF

Holdet deles op i tre grupper, der fordeles med en opgave hver i tre rum.

a. Grupperne drøfter opgavespørgsmålet og skriver stikord fra drøftelserne på en B 2 Planche (30 min.)

b. Grupperne bryder op og søger mod et af de andre grupperum (frit valg). Én fra gruppen bliver tilbage to minutter i grupperummet og informerer den nye gruppe om de drøftelser, der afspejler sig i stikordene på planchen, hvorefter den nye gruppe drøfter videre og noterer stikord (15 min)

c. Grupperne bryder op igen og søger mod det sidste grupperum, så alle deltagere har været alle tre steder, og proceduren fra det første skift gentager sig (15 min.)

d. Den oprindelige gruppe vender tilbage til sit grupperum og sin planche til en opsamlende drøftelse ud fra det, der nu er tilføjet på deres oprindelige planche (15 min)

e. Plancherne sættes op på væggen/kastes op via projektor til en fælles opsamlende drøftelse på holdet.

Gruppespørgsmål:

1. Hvilke udfordringer har familier med ASF?

2. Hvilke udfordringer har menigheder i forhold til ASF?

3. Hvilke behov har a) familier med ASF b) menigheder i forhold til ASF

Til hver af de tre plancher var der lagt en instruktion til grupperne:

Gruppe 1 Hvilke UDFORDRINGER har familier med ASF?

a. derhjemme i dagligdagen i familien?

b. i forhold til omgivelserne i dagligdagen?

c. i forhold til skole og fritidsaktiviteter for børnene?

d. i forhold til kirken:

1. minikonfirmandundervisning/konfirmationsforberedelse

2. gudstjeneste

3. menighedsliv

4. tro

NOTÉR stikord fra jeres samtale på planchen.

Gruppe 2 Hvilke UDFORDRINGER har menigheder i forhold til ASF?

a. når det gælder minikonfirmandundervisning/konfirmationsforberedelse?

b. når det gælder andre kirkelige aktiviteter?

c. når det gælder gudstjenesten?

d. når det gælder menighedsliv?

e. når det gælder kirkens almene sociale og kulturelle engagement?

NOTÉR stikord fra jeres samtale på planchen.

ASF-Workshop

Gruppe 3 Hvilke BEHOV har a) familier med ASF b) menigheder i forhold til ASF?

a. familier med ASF

1. i forhold til den almindelige dagligdag?

2. i forhold til kirke og tro?

b. menigheder i forhold til ASF

1. i forhold til mødet med mennesker/familier med ASF?

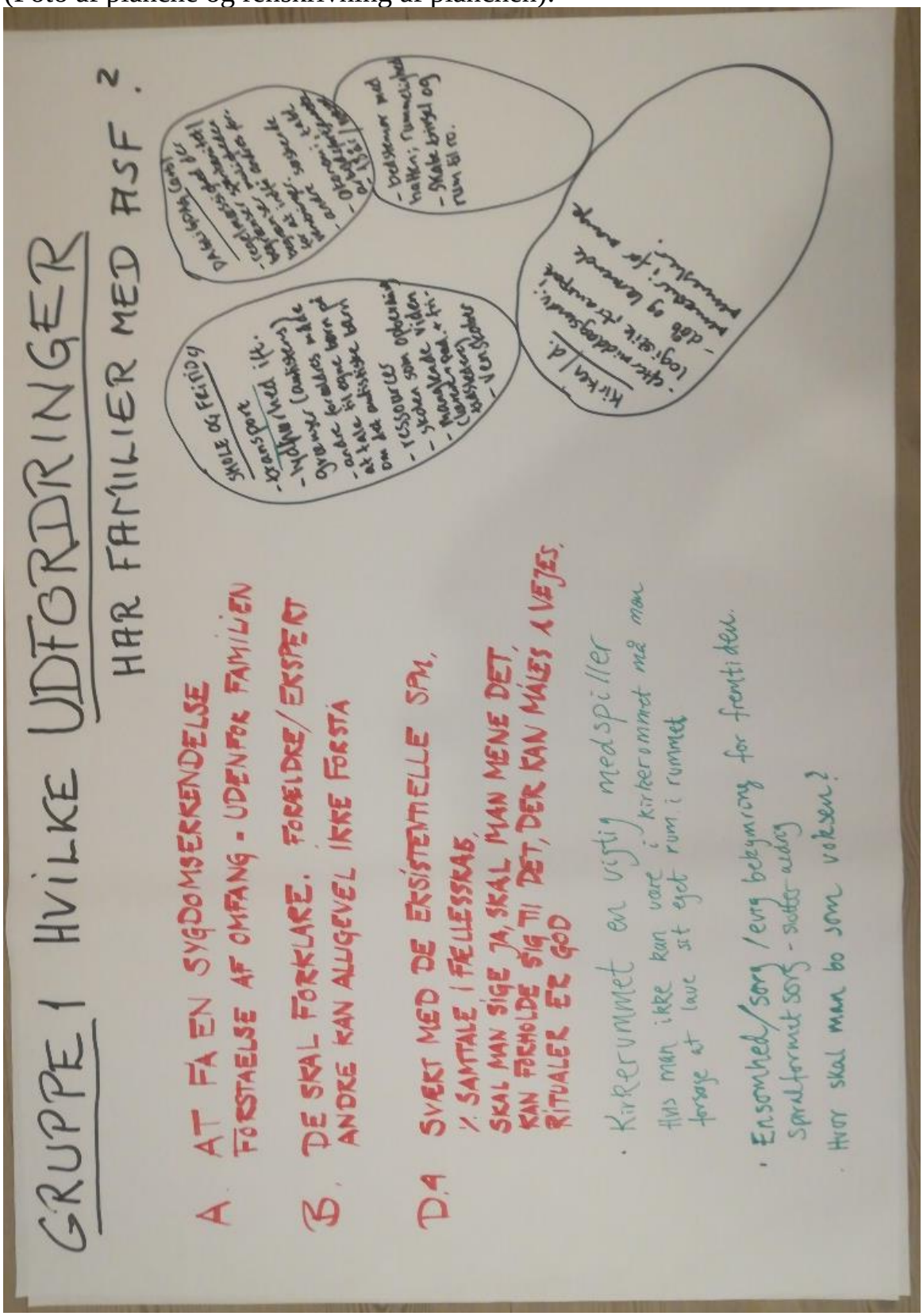
2. i forhold til fællesskabet i gudstjeneste og undervisning og menighedsliv, når det skal inkludere mennesker med ASF?

3. i forhold til tro?

NOTÉR stikord fra jeres samtale på planchen.

Note til processen:
Når en ny gruppe begyndte at skrive på en planche, blev der skiftet farve, så man kunne se, hvilken gruppe, der havde skrevet hvad. Grupperne gik til arbejdet med ildhu, men dog med noget frustration over ikke at have mere kendskab til, hvad det ville sige at være familie, der er berørt af ASF, end de havde. Derfor blev i sær de to deltagere, der selv var forældre inddraget som ressourcepersoner.

Gruppe 1: Hvilke udfordringer har familier med ASF?
(Foto af planche og renskrivning af planchen).



Gruppe 1: Hvilke udfordringer

har familier med ASF?

A: At få en sygdomserkendelse.
Forståelse af omfang – udenfor familien.

B: De skal forklare. (Være) forældre/ekspert(er).
Andre kan alligevel ikke forstå.

D.4: Svært ved de eksistentielle spil.
÷ Samtale i fællesskab.
Skal man sige ja, skal man mene det.
Kan *(skal)* forholde sig til det, der kan måles og vejes.
Ritualer er god *(e)*.

Kirkerummet er en vigtig medspiller.
Hvis man ikke kan være i kirkerummet, må man forsøge at lave sit eget rum i rummet.
Ensomhed/sorg/evig bekymring for fremtiden.
Spiralformet sorg – slutter aldrig.
Hvor skal man bo som voksen?

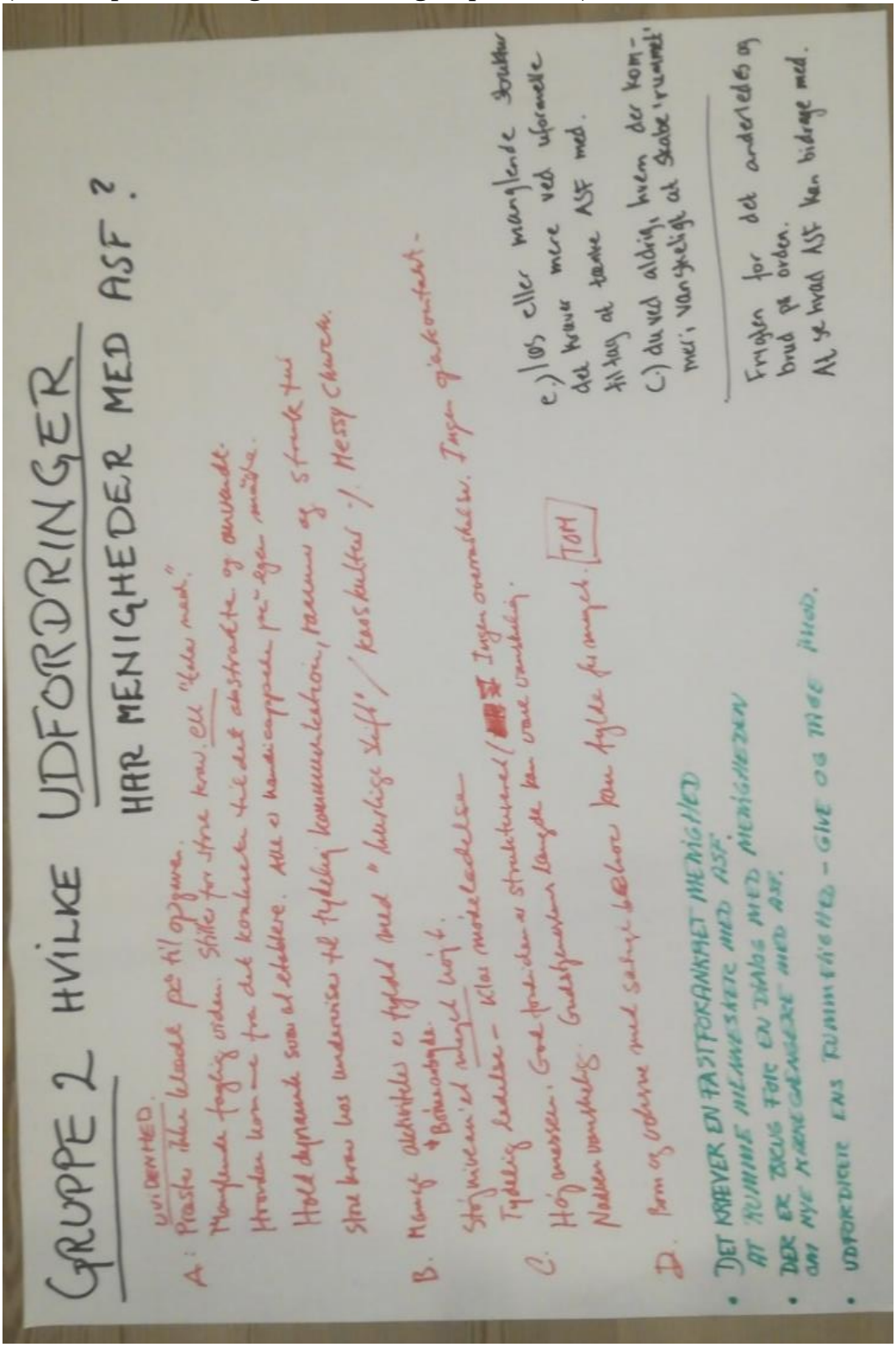
C: Skole og fritid.
-Transport
-Lydhørhed i forhold til grænser (autistens)
-Andre forældres måde at tale til egen børn på om det autistiske barn.
-Ressourcer.
-Skolen som opbevaring.-
Manglende viden (lærere, pædagoger, fritidsledere)
-Venskaber

A + B: Dagligdag
-Regelmæssighed, der begrænser spontanitet/ begrænser muligheden for at indfri andres forventninger.
-Andre søskende
-Økonomi, tabt

-Bedstemor med hatten *(historie om en bedstemor, der ville have sit autistiske barnebarn til at tage sin hat/hue/kasket af i forbindelse med konfirmationen);*
rummelighed
-Skabe trivsel og rum til ro

D: Kirken.
-Eftermiddagsundervisning, logistik, transport.
-Dåb og larmende mennesker, for mange mennesker.

Gruppe 2: Hvilke udfordringer har menigheder med ASF?
(Foto af planchen og renskrivning af planchen).



Gruppe 2: Hvilke udfordringer har menigheder med ASF?

A: Uvidenhed.
Præster (er) ikke klædt på til opgaven.
Manglende faglig viden. Stiller for store krav eller ”taler ned”.
Hvordan (kan man) komme fra det konkrete til det abstrakte og omvendt (?)
Holddynamisk (er) svær at etablere. Alle er handicappede på egen måde.
Store krav til underviser til tydelig kommunikation, rammer og struktur.

B: Mange aktiviteter er fyldt med ”hurtige skift”/kaoskultur/Messy Church.
Støjniveau meget højt.
Tydelig ledelse – klar mødeledelse.

C: Højmessen. God fordi det er struktureret/ingen overraskelser. Ingen øjenkontakt.
Nadver (er) vanskelig. Gudstjenestens længde kan være vanskelig.

D: Børn og voksne med særlige behov kan fylde for meget (ToM).

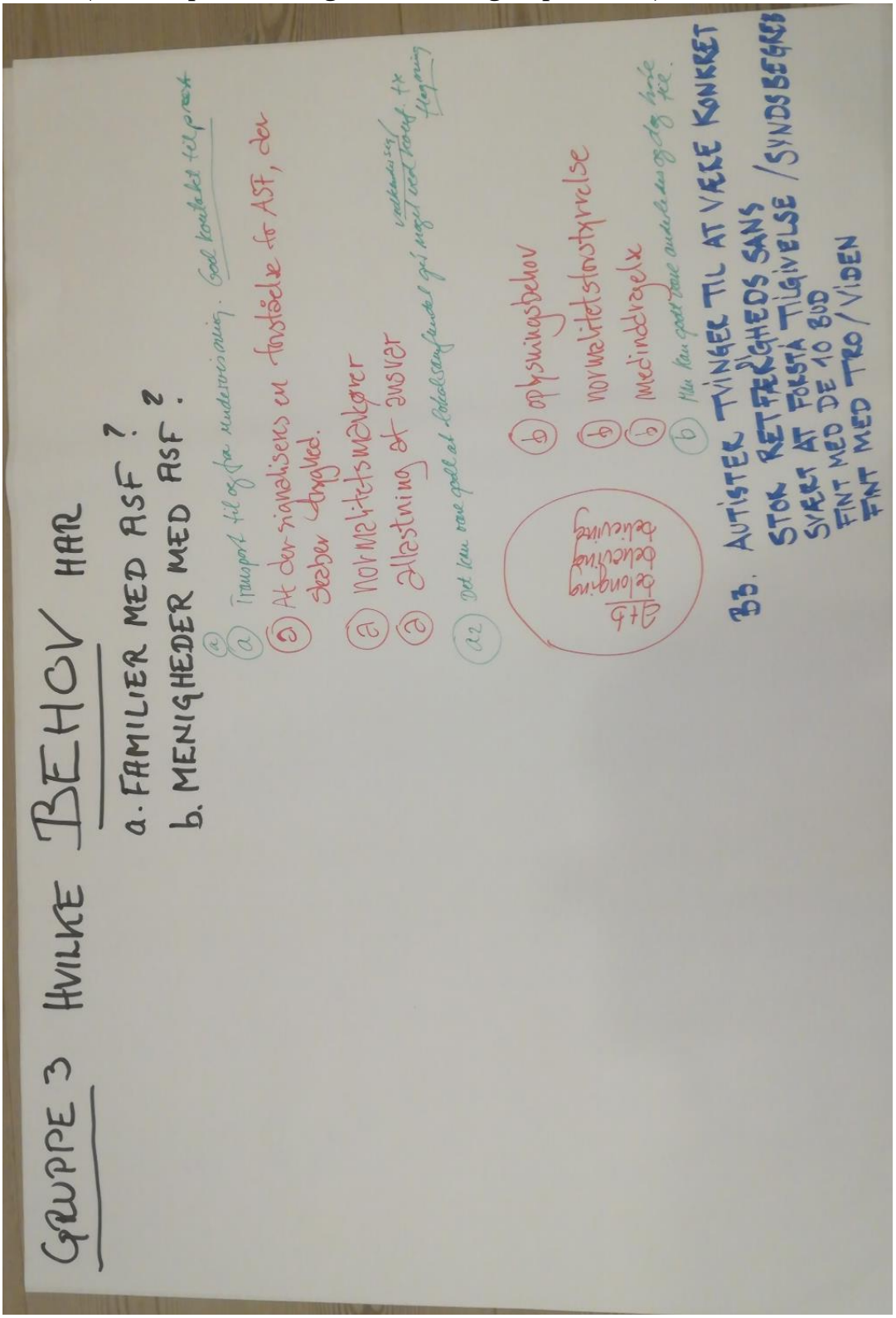
Det kræver en fast forankret menighed at rumme mennesker med ASF.

Der er brug for en dialog med menigheden om nye kirkegængere med ASF.

Udfordrer ens rummelighed – give og tage imod.

E: Løs eller manglende struktur.
Det kræver mere ved uformelle tiltag at tænke ASF med.
C: Du ved aldrig, hvem der kommer, vanskeligt at skabe ”rummet”.
Frygten for det anderledes og bud på orden.
At se, hvad ASF kan bidrage med.

Gruppe 3: Hvilke behov har - A: Familier med ASF? B: Menigheder med ASF? (Foto af planchen og renskrivning af planchen).



Gruppe 3: Hvilke behov har familier med ASF? Menigheder med ASF?

a. Transport til og fra undervisning. God kontakt til præst
a. At der signaliseres en forståelse for ASF, der skaber tryghed
a. Normalitetsmarkører
a. Aflastning af ansvar
a2: Det kan være godt at lokalsamfundet gør noget ved konfirmationen, vedkender sig konfirmationen, fx flagning

a + b:
belonging
behaving*
believing

b. Oplysningsbehov
b. Normalitetsforstyrrelse
b. Medinddragelse
b. Man kan godt være anderledes og dog høre til.

B3. Autister tvinger til at være konkret.
Stor retfærdighedssans
Svært at forstå tilgivelse/syndsbegreb
Fint med de 10 bud
Fint med tro/viden

* Skriften er utydelig

Bilag Z. ”Fishbowl”

Forklaring på ”Fishbowl” downloaded fra:

https://www.unicef.org/knowledge-exchange/index_83137.html (3/1 2020)

“Fishbowl
Maximizing participation in direct conversations with experts
The Fishbowl is a method to organize presentations and group discussions that offers the benefits of small group discussions -- most notably, a spontaneous, conversational approach to discussing issues -- within large group settings. This is done by arranging the room so that the speakers are seated in the centre of the room with other participants sitting around them in a circle watching their conversation 'in the Fishbowl'.
Best used in conferences, workshops and town hall-type meetings, the Fishbowl focuses the entire group's attention on a discussion among 3 - 6 people. Other people present become observers, active listeners, and potential participants through a rotation process which reduces the distance between speakers and audience. The Fishbowl is especially useful as an engaging alternative to PowerPoint presentations or panel discussions, as a way to allow direct conversations with experts, as a means of providing noteworthy participants with a prominent platform while still maintaining interactivity, or for discussing controversial issues that people may feel strongly about. This method requires a facilitator. It is versatile and can be adapted easily (see the multiple Variations below).
REQUIREMENTS:

- Facilitator
- 12 - 30 people (or more: see ¡¥Variations¡¦ below)
- Open space or large room with enough space for participants to move around easily
- Chairs (arranged as per illustration below)
- Microphone(s) (optional)
- 45 - 90 minutes
- Optional: Rapporteur.”

For uddybende forklaringer se:

https://www.unicef.org/knowledge-exchange/files/Fishbowl_production.pdf (3/1 2020)
og
https://www.unicef.org/knowledge-exchange/files/UNICEF_Knowledge_Exchange_Toolbox.pdf (3/1 2020)

Bilag Æ. Arbejdsvejledning til ”Fishbowl”, workshop 1

Udarbejdet af lektor Lars Nymark Heilesen.
Redigering af spørgsmål: Karin Braüner Vium Mikkelsen.
Modul 3 blev til modul 2.
Beskrivelse af modulet og oversigt over spørgsmål til modulet.

3.modul (blev til 2. modul): ”Fishbowl” til samspil af udfordringer og behov hos familier og menigheder omkring ASF, altså grundlæggende spørgsmålet om inklusion i folkekirken

Mål: At deltagerne alle formulerer sig omkring inklusionsmulighederne i folkekirken.

Holdet deles op i to grupper. Der laves en stoleopstilling, så der er fire stole i midten og antal stole i forhold til antal gruppemedlemmer i yderkredsen.

Tre gruppedeltagere tager plads på tre af de midterste stole. Den sidste stol i midten står tom. De øvrige gruppedeltagere sætter sig på stolene i yderkredsen. Én er referent.

Gruppen har en række kort med spørgsmål omkring, hvordan udfordringer og behov hos familier og menigheder med ASF kan løses konstruktivt. Deltagere på stolene i midten er diskussionsdeltagere, deltagere i yderkredsen er lyttende observatører. Når nogen i yderkredsen synes, at de har et synspunkt at bringe ind i drøftelsen, sætter de sig ind på den tomme stol i midten. En af de andre diskussionsdeltagere forlader derefter deres plads og rykker ud, så der hele tiden står en åben plads i midten. Målet er, at der skal være løbende udskiftning. Referent-opgave går også på skift.

Deltagerne i midten trækker først et spørgekort og går i gang med at drøfte spørgsmålet. Deltagerne i yderkredsen kan derefter undervejs trække et ny spørgsmålskort og sætte sig ind på den åbne plads i midten og stille det som optakt til selv at bidrage til samtalen.

Der laves en kort plenumopsamling, hvor profilerede synspunkter fra de to grupper kan vendes.

Sammenlagt tager forløbet én time.

“Fishbowl”-drøftelse

Forberedelse:

1. Stil fire stole i midten, så de vender ind mod hinanden og antal stole i en yderkreds, der svarer til antal gruppedeltagere plus én

2. Tre gruppedeltagere tager plads på de tre af de midterste stole. Den sidste stol i midten står tom. De øvrige deltagere sætter sig på stolene i yderkredsen. Én i yderkredsen er referent.

3. Gruppen har en række spørgsmålskort som oplæg til en drøftelse af, hvordan udfordringer og behov hos familier med ASF kan løses konstruktivt. Deltagerne på stolene i midten er diskussionsdeltagere. Deltagere i yderkredsen er lyttende observatører.

4. Når nogen i yderkredsen synes, at de har et synspunkt at bringe ind i drøftelsen, sætter de sig ind på den tomme stol i midten. En af de andre diskussionsdeltagere forlader derefter deres plads og rykker ud, så der hele tiden står en åben plads i midten. Målet er, at der skal være løbende udskiftning. Referent-opgave går også på skift.

Gå i gang:

5. Deltagerne i midten trækker først et spørgekort og går i gang med at drøfte spørgsmålet.

6. Deltagerne i yderkredsen kan derefter undervejs trække et ny spørgsmålskort og sætte sig ind på den åbne plads i midten og stille det som optakt til selv at bidrage til samtalen.

7. Når forløbet fløjtes af, bruger gruppen 5 minutter på at udvælge profilerede synspunkter til plenumopsamling fra referenternes noter.

Fishbowl-spørgsmål:

Hvordan kommer familier, der ikke er berørt af ASF og familier, der er berørt af ASF i et lokalt sogn til at se hinanden som fælles menighed?

Hvad kan vi gøre ved gudstjenesten, for at den i højere grad bliver inkluderende i forhold til ASF?

Hvad kan inklusion i forbindelse med (børne) konfirmationsundervisning for børn/unge med ASF være?

Hvilken rolle kan kirken spille i forbindelse med de problemstillinger og udfordringer som ASF-familier lever med og de livsrum som ASF-familier er i?

Hvordan kan modstridende behov for forskellige sårbare grupper imødekommes?

Hvordan rummer vi som kirke de ambivalente følelser, der kan følge med, hvis man er berørt af ASF. Man kan elske et menneske, men hade ASF, der begrænser livet, men blev ASF fjernet, var det heller ikke netop det menneske, man elsker.

Hvad kan inklusion for mennesker med ASF være i forbindelse med gudstjenester og menighedens liv generelt.

Hvordan formidler vi kristendommens billedforkyndelse til ASF-konkret tænkende?

Hvordan kan vi tænke relationalitet i forbindelse med ASF, eller skal vi kalde det noget helt andet?

Hvad med søskende og forældre til børn med ASF?

Hvordan møder vi som kirke mennesker med ASF's eksistentielle behov, hvis/når de spørger "Hvorfor mig?" – hvis de spørger?

Hvordan møder vi sorgreaktioner hos mennesker, der er berørt af ASF, over at have ASF og tab af den fremtid, de oprindelig havde forestillet sig.

Hvordan kan diakoni komme til udtryk i forbindelse med familier med ASF?

Er der en grænse for, hvor meget en menighed skal kunne bære i forhold til ASF og i så fald hvor kan grænsen gå?

Bilag Ø. Observeret interview

Udarbejdet af lektor Lars Nymark Heilesen.

Observeret interview. Bevidsthed om roller, identitet og ressourcer.

Tirsdag aften blev deltagerne delt i tre grupper. Hver gruppe modtog en tændt diktafon, der skulle optage hele processen i gruppearbejdet. Dernæst blev den fælles opsamling optaget. Grupperne var i det store hele upåvirket af diktafonerne bort set fra at tjekke, at de var tændt.

Tankerne bag modul 3 var som følger:

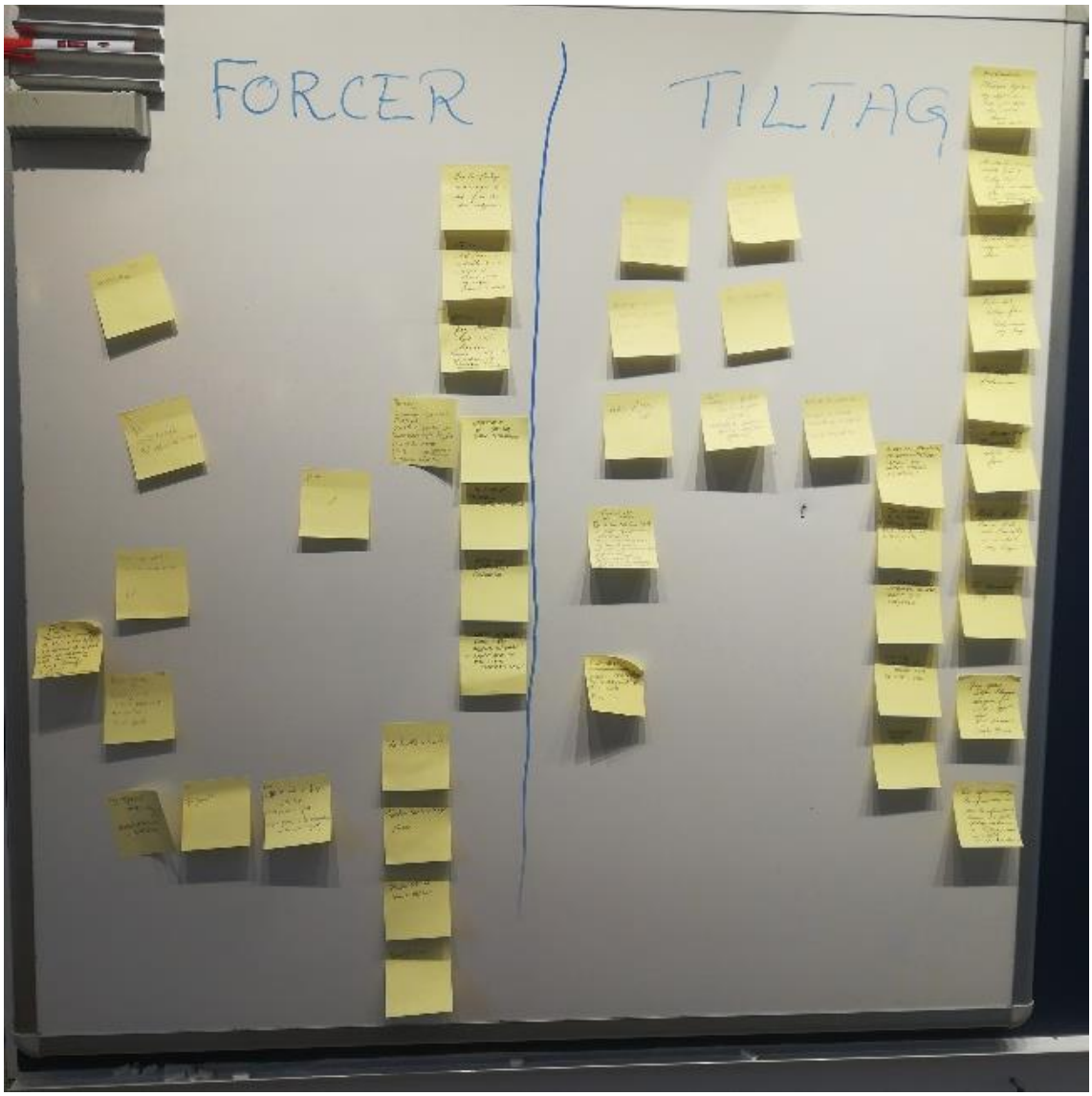
”Observeret interview” til afdækning af eget forhold til inklusion af mennesker med særlige behov.

Mål: At deltagerne bliver bevidste om deres egen rolle, identitet og ressourcer i arbejdet med inklusion af mennesker med udviklingshæmning i kirken

Deltagerne deles op i fire gruppe på tre deltagere. De tre fordeler følgende roller mellem sig: interviewer, interview-offer, observatør.

Interview-offeret får 3 min. til selv at hente op af erindringen en situation, hvor det lykkedes (alternativt: ikke lykkedes) at inkludere et menneske med særlige behov i en sammenhæng i menigheden. Derefter stiller interview-offeret op til et interview (10 min.), der skal afdække: hvad var situationen, og hvordan handlede du ind i situationen? Og hvorfor tror du, at det lykkedes/ikke-lykkedes? Observatøren har til opgave at skrive på post-it stikord, der udtrykker forcer i forhold til inklusion, som interview-offeret afspejler i interviewet. Observatøren redegør for sine observationer. Derefter byttes roller, til alle har været turen igennem (45 min.)

De tre grupper modtog hver instruktionen skriftlig.


FORCER
TILTAG

Renskrivning af opslagene for alle fire grupper:

Hvert felt i skemaet svarer til en gul seddel i vilkårlig rækkefølge.
Alle nævnte navne er pseudonymer:

Forcer	Tør generalisere det specielle behov	Vedholdende	Tage udgangs-punkt i de unges ønsker
Fortrolighed Fortrolighed med kirkens personale, kirkens rum samt præst	Tænker over fordeling af konfirmandhold/special-konfirmandhold Opmærksom på konflikt Syv stop til Dorthe [pseudonym] Samvittighedsfuld Store forventninger Lyttende, hjælpsom, kæmpende den svages sag	”Justerbar” time/un-dervisning Ambitionsniveau i øjenhøjde	Tid Spørgsmål
Mod til at bruge invitation Risikovillighed Udgangspunkt i konfirmandernes hverdag og virkelighed	Begejstring	Plads til at blive afvist	Fælles historie/sted
Vedholdenhed	Glæde	Gennem-tænkt + velstruk-tureret Betalt, relevant og velkendt udarbejdet* Tryghed. Fællesskab. Smiler Ser også når nogen fejrer Allehelgen	Greb Sørens udsagn om, at far er en stjerne [pseudonym]
At kunne stille om, når en dreng kommer og siger: Far er død	Jeg kom tæt på holdet Rummer drengs sparken og holder om armen i en time	Mestrede en utrolig svær situation	Fik ro på børnene i konfirmand-stuen
Holdt ud i konfirmandforløb et	Holdt hovedet koldt i en farlig situation - bange for at der skete drengen noget	Kreativ Gennemtænkt Tager faglighed alvorligt Hjerte for gruppen Kan lide at være sammen med dem	

* Jeg kan ikke læse det sidste ord

Tiltag	Præstens uvidenhed og angst skabte stor utryghed	Tog ikke initiativ til hjælp før de var i Bøgild [pseudonym]	Børnene følte svigt
Kirkens manglende kommunikation skabte en meget farlig situation	Tog initiativ til at køre 4 drenge i panik fra kirken til præstegården	Vi bad Fadervor	Initiativer: Klipper hjerter og stjerner, hænger dem op med tape + på bordene
Minikonfirmandhold på 4. Søren [pseudonym] kommer ”far er død”. Far bliver en stjerne	Forfattet en bøn til Sørens [pseudonym] far. Sodavand og kage	Sparker [mini-konfirmand, Søren] og siger: Far er død	Spørgsmål: Hvordan døde din far? [I situationen med Søren, der siger, at hans far er død]
Vi tændte lys [situationen med Søren]	Hele timen kom til at handle om død og begravelse [situationen med Søren]	De almindelige konfirmander og konfirmandmødre laver 12 jule dekorationer [til dem, der har mistet en pårørende. Sørens mor og Søren får en dekoration med en stjerne]	Jeg gad ikke klippe dagen før men gjorde det. Det passede. Tak Gud
Besøg i klokketårn hos klokkenist + få lov til at spille. Selvtørrende	Peter [pseudonym] fra specialholdet faldt ved siden af, 25 elever, Bjarne [pseudonym] skaber uro ADHD-autisme mødes, Siger stop til Bjarne Bliver uklar i telefonsamtale Snydede* Peter. Kørsel af konfirmand. Hjalp mor om rettigheder ”Det ordner kirken!” Aflastning	”Ene” konfirmation	Turde gøre det [konfirmation] offentlig [ved en] almindelig gudstjeneste
”Medvandrer” – alle konfirmander følges til alteret af en udvalgt	Temaaften med alle konfirmander, workshop, autister sammen med dem*	Vægtlægning på indlevelse frem for forståelse [rollespil]	Kontakt til udmelder. Samtale med voksne

	løb, film om døden + tinkors Workshop med gospel	Vægtlægning på gøre/praksis frem for lære/teori [lysbærer]	autister om religiøsitet. Konkret trospraksis.
Nye venskaber	Et sted at være, blive en del af et større hold, t(w)eens.		

* Jeg kan ikke læse, hvad der står, eller jeg forstår ikke meningen.

Bilag Å. Arbejdsbeskrivelse til formulering af guidelines

Udarbejdet af Lektor Lars Nymark Heilesen.

Arbejdsbeskrivelse for modul 4 på workshop 1.

Mål: At workshopgruppen producerer modeller for inklusion i forskellige sammenhænge i folkekirken

Holdet deles op i tre grupper, der hver for sig udarbejder et design for inklusion i folkekirken. Der kan angives tre forskellige indfaldsvinkler (f.eks. konfirmationsforberedelse, gudstjeneste, menighedsliv) i folkekirken som ”benspænd”. De samlede faglige oplæg og de forskellige workshopmoduler er nu ressource for arbejdet.

1. Hvad er det, vi skal og vil?
Der arbejdes normativt – og hen mod en klar målformulering

2. Hvilke gode erfaringer og hvilken vigtig viden har vi at bringe i spil og forpligte os på?
Der arbejdes deskriptivt

3. Designkonstruktion.
Der udarbejdes en manual for inklusion i folkekirken ”Jeg kender dig”:

- forløbsstruktur
- hvem skal kontaktes?
- kommunikation
- medejerskab
- evaluering

Bilag A1. Guidelines

Guidelines: (Børne)konfirmandundervisning

Gruppe 1: Minikonfirmandundervisning/konfirmationsforberedelse
Christiane, Elisabeth, Sonja, Susanne

1. Hvad er det, vi skal og vil?
A. Skabe et individuelt tilhørsforhold, en erfaring af at have ”hjemme” et sted.
B. Skabe et rum for troens mulighed og vækst.
C. Skabe/vække tillid.
D. Forkyndelse af håbet som et livsanker.
2. Hvilke gode erfaringer og hvilken vigtig viden har vi at bringe i spil og forpligte os på
Det er menneskets grundvilkår at ville en relation og et trosforhold.
Man skal være opmærksomhed på at børn/unge med ASF forstår og udtrykker relationer anderledes. Men det betyder ikke, at det ikke er vigtigt for dem.
Tage ritualerne/kirkerummet i spil - mindre fokus på ord.
Vi har mulighed for at indrette os efter, hvad der er af overskud/ressourcer i den enkelte familie.
3. Designkonstruktion
Kontakt til skole og forældre:
-Præsten deltager i et forældremøder, hvor han/hun fortæller om de forskellige tilbud/muligheder.
-Folder
- Husbesøg
Hvordan sikrer vi god kommunikation
-Mailkontakt til forældre undervejs
- Piktogram/plan over undervisning sendes hver uge
- Tæt kontakt til præsten vækker tillid.
Hvordan sikrer vi medejerskab?
-Eks. Lystænding for hver enkelt konfirmand for at vise, at man regnes med, og at man bidrager til fællesskabet. Hvis en konfirmand ikke vil tænde lys, så tændes der et lys for vedkommende.
- Man må tilrettelægge undervisningen sådan, at der altid er en bidragende opgave for alle i løbet af undervisningen.
- Heidis koncept om t(w)eens (fra 11-16 år): Et længere ungdomsklubforløb (typisk 2-3 år) for børn/unge, hvorfra nogle konfirmeres hver år. T(w)eens er om fredagen fra 16.00-20.00 en gang om måneden.
Hvordan laver vi en frugtbar evaluering?
- Man inviterer forældre og konfirmander til et efter-konfirmationsmøde/2. dags gilde.
- Samler op på mailkorrespondancen mellem præst og forældre

Guidelines: Gudstjenesten

Gruppe 2: Gudstjenesten
Birgit, Helle, Pia, Gro

Målformulering: En gudstjeneste som asf kan rumme og som kan rumme asf – at være en del af fællesskabet på egne præmisser og føle sig tilpas i det.
1. Højmesse
2. Særlig gudstjeneste for asf
3. Gudstjeneste som fast led i undervisningen, hvor man har adgang til kirkerummet
4. Gudstjeneste som led i undervisningen, hvor man ikke har ugentlig adgang til kirkerummet.
1. På forhånd briefe hvornår der er gudstjeneste dåb/ikke dåb. Hjælpe kirketjeneren – også før gudstjeneste og kun før gudstjeneste, dialog med forældrene: Hvad kan gøre det lettere for jer? Fleksibilitet. Konkrete og korte prædikener: Skriv til en modtager. At bruge prædikenteksterne/Jesu forkyndelse til at undervise om rummelig/italesætte at der i sognet findes dem, der er anderledes.
2. kort – 45 min. Kendte salmer, gentagelse af bibelhistorie, stram struktur, bage kage/ alterbrød, medvirke på forskellige måder. Præsten fortæller om hvad der skal ske i indledningen af gudstjeneste. Tælle led i stedet for minutter. Piktogrammer på skærm/ programark.
Gudstjeneste i samarbejde med skolen/ gudstjeneste sidst på en hverdagseftermiddag / gudstjeneste søndag eftermiddag.
3. Morgensang/gudstjeneste hver uge. Bruge nogle af gudstjenestes led. Ritual/struktur er vigtig. Gentagelse af salmer/trosbekendelse/fadervor/velsignelsen. Indtage rummet ved f.eks. at tænde lys og ordne andre praktiske ting. Første gang at vise alle inventar i kirken og lade dem prøve/røre ved. Faste pladser fra begyndelsen, øve konfirmation tidlig. Hører orgelmusik.
Gevinst: Fortrolighed og ejerskab.
4. Forberedelse: At lære kirkerummet at kende ved hands-on. Præsenteres for rummet. Hvor skal jeg sidde? Øve konfirmation.
1. Forløbsstruktur
2. Hvem skal kontaktes: Forældre og skole.
Forældre: Info via sms/mail/fb (hemmelig gruppe). At spørge mundtligt: Hvad kan lade sig gøre; hvordan skal det være for at være godt for jer at komme til gudstjeneste.
Skole: At lærere/pædagoger er med i forløbet og ikke kun er tilskuere, at de er kirke med os.
God kommunikation til kirketjenere, organist, kirkesanger: Hvad kan I hjælpe med? Kan I have en asf med i jeres arbejde?
3. God kommunikation: At videregive ting i god tid. Give besked hvornår beskeden kommer.
4. Medejerskab: Praktiske opgaver. At få lov til at hjælpe til før gudstjeneste og efter gudstjeneste selv om man ikke er med til selv gudstjeneste eller hele gudstjeneste. At kende kirkerummet fysisk. Vid[en]* om/have styr på alle detaljer
5. Evaluering: med kirkens personale, med forældre, med skole. At man tør spørge ind til det man synes ikke lykkedes.

* Min indsætning

Guidelines: Menighedsliv

Gruppe 3: Menighedsliv (ud over konfirmationsforberedelse og gudstjenester)
Stig, Johannes, Jonas

Diakoni
- **Der, hvor de kommunale tilbud stopper** (ikke slår til), må kirken stå klar
o Obs på overgang til 25. leveår, hvor mange mistes i systemet, fordi man går fra barn/ung til voksen.
- Diakonale **opgaver *til* ASF-personer**
o ASF-personer og familier ses som ressourcefamilier og ikke kun som familier, som skal have hjælp.
o Frivillig i indsamlingsprojekter, hjælpere med praktiske opgaver i kirken osv.

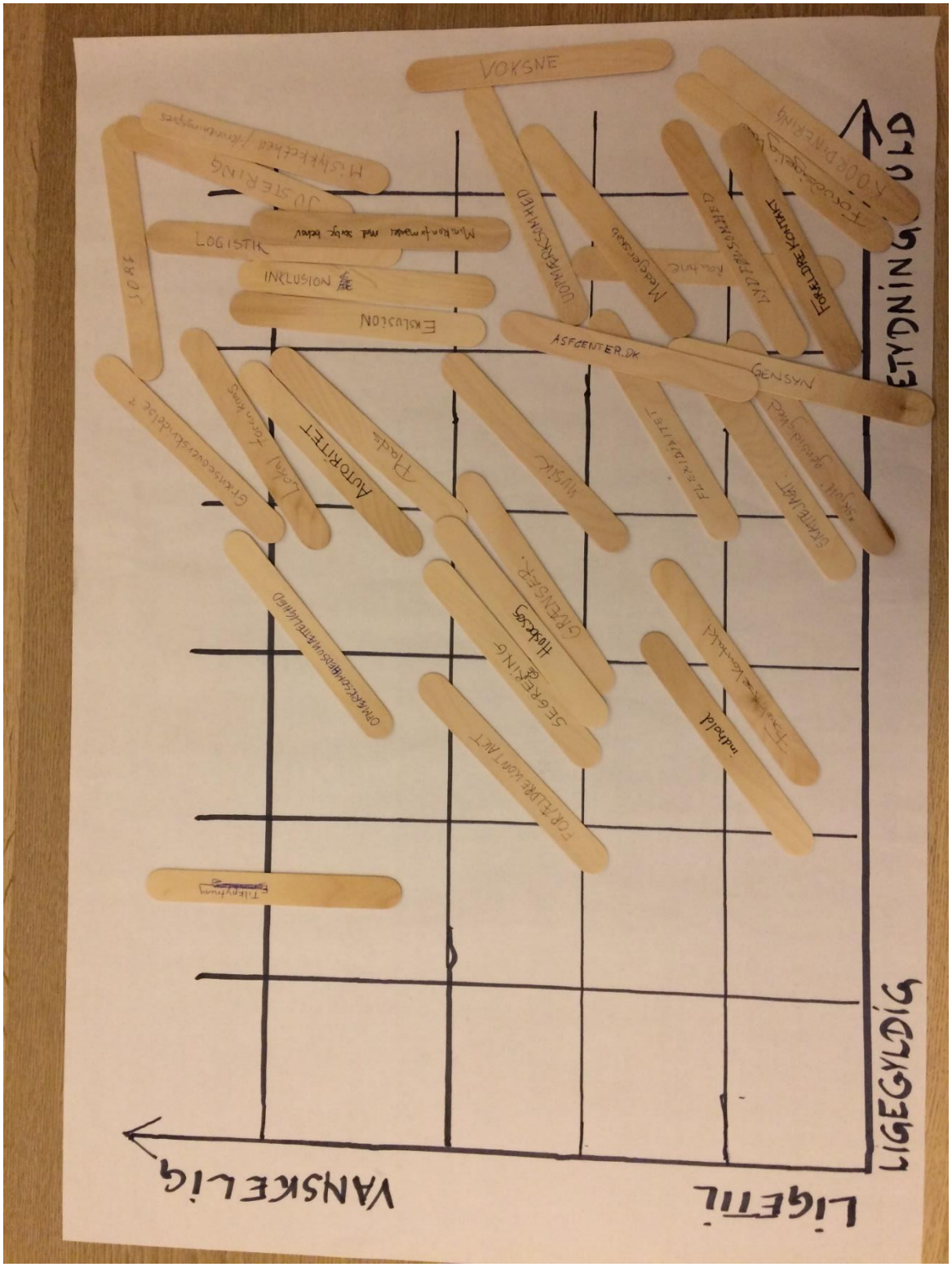
Mission
- **Ateisme og trosforsvar**
o Målgruppe: voksne ASF-personer med høj intelligens. Mange med ASF har vanskeligheder ved at forholde sig til abstrakte trosbegreber. Her kan en angelsaksisk tradition med tro/viden-arbejde (apologetik) være relevant indfaldsvinkel.
o Samtaleforum / netværk for ASF-person med interesse for spørgsmål om tro og viden.
o Interviews med ASF-personer, der har gjort sig tanker om tro og viden.
o Henvise til i forvejen eksisterende fora og ressourcesteder (C.S. Lewis selskabet, www.apologetik.dk)

- **Inkluderende fællesskab**
- Udvalgte **"profilkirker"** i større byer eller i et større opland påtager sig særlige opgaver
o Disse kirker tager særlige initiativer overfor ASF-personer og pårørende
o Disse kirker / menigheder fungerer som regionale ressourcecentre ift. Autisme og tro.
o Udgangspunkt i de sogne, hvor der undervises specialkonfirmander.
o Profilering: Provster mv. skal vide og kunne henvise til disse kirker som ressourcesteder og præsterne som ressourcepersoner.
o En præst, sognemedhjælper eller anden person i sognet er "ASF-ekspert" og idéperson over for nabosogne, provsti og stift.

- **Lejr / event / lørdag for unge og voksne** ASF-personer på regionalt/nationalt plan
o Kan lægges i regi af Kristelig Handicapforening
o Tidligere konfirmander med ASF med højt funktionsniveau inviteres.
o Opsamling efter konfirmationen: **Klubarbejde** for ASF-personer eller for en bredere gruppe af børn og unge med særlige behov.
o Frivillige hjælpere – 3-4 pr voksen. Helst de samme skal være der hver gang. Nogle af de frivillige bør være pædagogisk uddannet og have kendskab til ASF fx forældre.
o Madfællesskabet er vigtigt.
o Stabilitet – så vidt muligt samme ledere gennem længere periode
o Målgruppe. Alle gamle konfirmander inviteres med. Info til nabosogne (på provstiplan), som kan henvise til tilbuddet.
o En månedlig samling. Fx anden søndag i måneden efter gudstjenesten.
o Opgaver til ASF-personer til gudstjenesten (lysbærer, byde velkommen i døren)
o Klubben synliggøres gennem annoncering og bekendtgørelser i kirken.

Bilag B1. Optakt, Workshop 2

Workshop 2, optakt, foto.



Bilag C1. Arbejdsvejledning til ”Fishbowl”, workshop 2

Arbejdsvejledning med spørgsmål til fishbowl, mandag den 9. sep. 2019, workshop 2.

Udarbejdet af lektor Lars Nymark Heilesen.

Gå i gang:

Deltagerne i midten trækker først et spørgekort og går i gang med at drøfte spørgsmålet.

Deltagerne i yderkredsen kan derefter undervejs trækket et nyt spørgsmålskort og sætte sig ind på den åbne plads i midten og stille det som optakt til selv at bidrage til samtalen. Spørgsmålene fordeler sig mellem et målmæssigt, indholdsmæssigt, strukturmæssigt og personligt perspektiv (markeret på spørgsmålet). Gruppen skal disponere tiden, så alle perspektiver bliver drøftet.

Når forløbet fløjtes af, bruger gruppen 5 minutter på at udvælge profilerede synspunkter til plenumopsamling fra referenternes noter.

Til sidst vælger I til plenumopsamling fra nettet ét eller to kunstbilleder, som skal være stemningsgivende for besvær/forløsning, glæde/frustration i menigheden eller i jer selv omkring inklusionsarbejdet. Alternativt kan I vælge at lave et tableau/en kropsinstallation.

Spørgsmål til Fishbowl, mandag aften den 10. sep. 2019, workshop 2, Løgumkloster

Den målmæssige vinkel
Vi satte os i sidste workshop et overordnet mål om ”at arbejde på at styrke inklusionen af mennesker med ASF i folkekirken”. Hvor har styrkerne vist sig i det mål – og hvor har det måske i løbet af det sidste år vist nogle svagheder?

Den målmæssige vinkel
Inklusion er og bliver et begreb, som hele tiden må præciseres og defineres i forhold til den aktuelle sammenhæng, som det skal indgå i. Har det sidste års arbejde med inklusion af mennesker med ASF i folkekirkens relationelle sammenhænge givet anledning til en præcisering af, hvad vi må forstå ved inklusion? I så fald hvad består den præcisering/justering i?

Den indholdsmæssige vinkel
Hvor kan vi pege på, at vi er kommet et skridt lokalt i forhold til det mål, vi har sat,
- i minikonfirmandundervisning og konfirmationsforberedelse
- i gudstjenesten
- i det øvrige menighedsliv

Den indholdsmæssige vinkel
Er der nogle af de tre hovedområder – minikonfirmandundervisning/konfirmationsforberedelse, gudstjeneste, menighedsliv – som har vist sig vanskeligere end andre at udvikle inklusion i? Hvad kan måske være en forklaring?

Den strukturelle vinkel
Er det lykkedes i løbet af dette år at skabe et (øget) samarbejde i menigheden og i kirken omkring inklusion af mennesker med ASF? Hvor har I opdaget fortsat "plads til forbedringer" i sognets strukturelle rammer for arbejdet?

Den strukturelle vinkel
Er I gennem året stødt på vanskeligheder for udviklingen af inklusionsarbejdet i forhold til den overordnede strukturelle ramme (skole, kirkelige myndigheder, kommune o.a.), som inklusionsarbejdet i menigheden foregår i?

Den personlige vinkel
Hvilken rolle har et øget fokus på inklusion af mennesker med ASF spillet for dit arbejde som præst i dette år? Både professionelt (i forhold til undervisning, forkyndelse, diakoni og sjælesorg), arbejdsmiljømæssigt (andel i samlet arbejdsbyrde, kollegialt mm.) og på det personlige plan (belastningsgrad fysisk og psykisk)?

Bilag D1. Arbejdsvejledning til prioriteringsmodul

ASF-Workshop FUV Løgumkloster 100910
Prioriteringsmodul – arbejdsseddel.

Udarbejdet af Lars Nymark Heilesen.

Mål: At workshopdeltagerne gennem en fælles faglig drøftelse opnår at få lavet en prioritering ud fra erfaringsopsamlingen med henblik på fremtidig praksis.

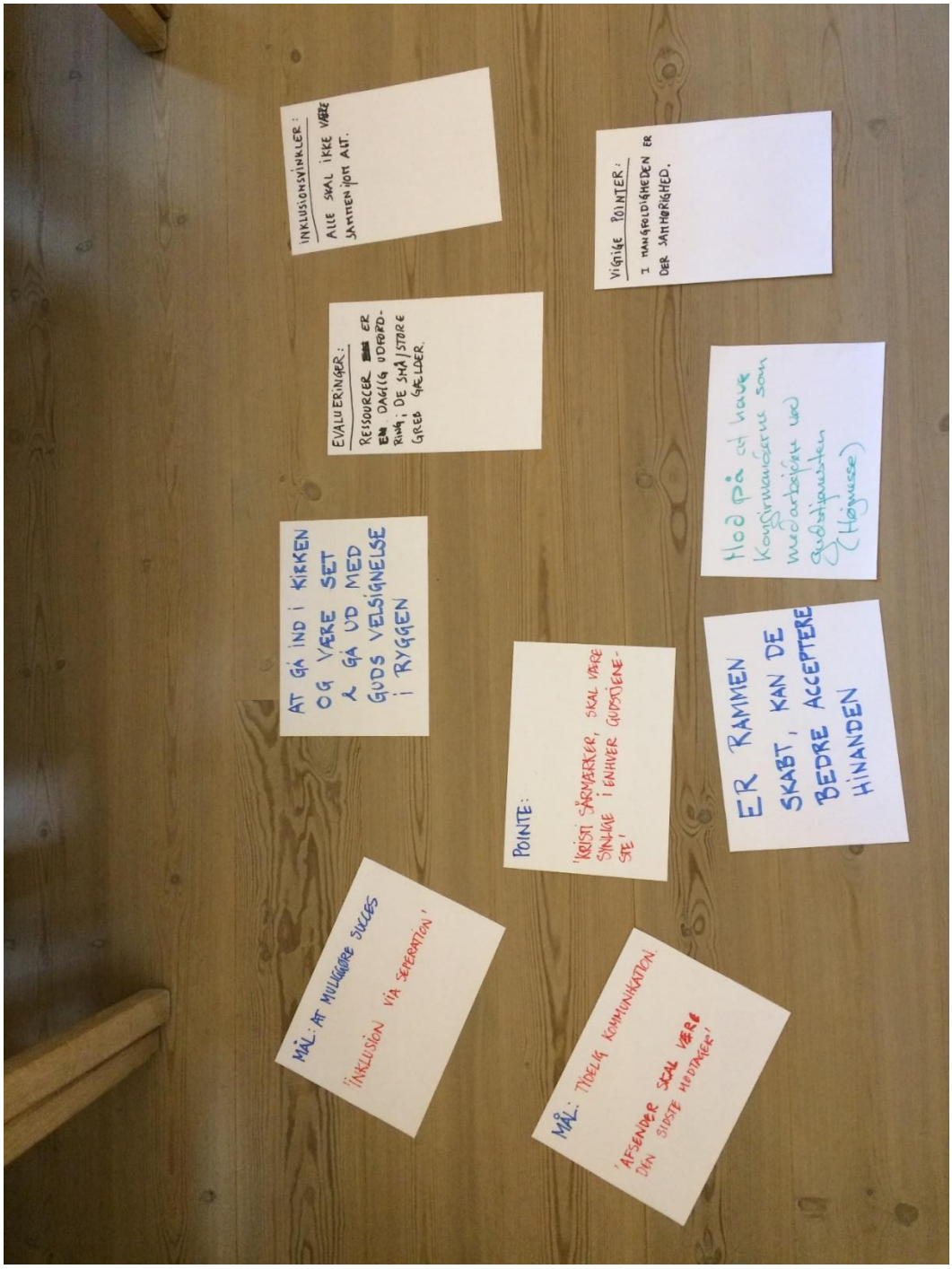
I skal på baggrund af drøftelserne i erfaringsopsamlingsmodulet formulere en række sætninger, der udtrykker.

- *inklusionsvinkle*r (tiltag og sammenhænge i undervisning, gudstjeneste-, menigheds- og kirkeliv), som vurderes afgørende at prioritere i inklusionsarbejdet
- *evalueringer omkring muligheder/udfordringer/begrænsninger* (strukturelle og -personlige), som det er vigtigt at tage højde for i inklusionsarbejdet
- *vigtige pointer (mål, teologi m.m.),* som det er vigtigt at fastholde i inklusionsarbejdet.

Sætningerne skal formuleres korte og prægnante og skrives tydeligt på papir.
Den samlede workshopgruppe går sætningerne igennem under kort, opklarende Drøftelse og prøver at gruppere dem.

Bilag E1. Prioriteringer og pejlemærker

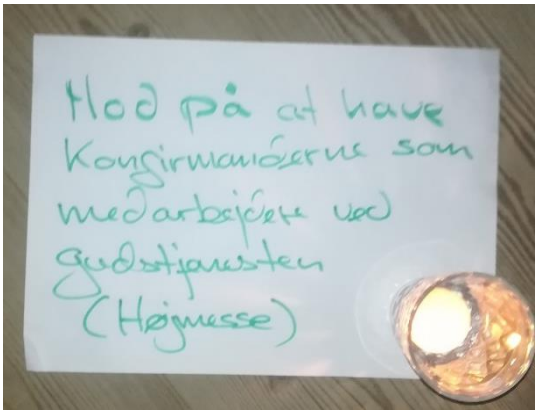
Workshop 2, prioriteringer i grafisk design.

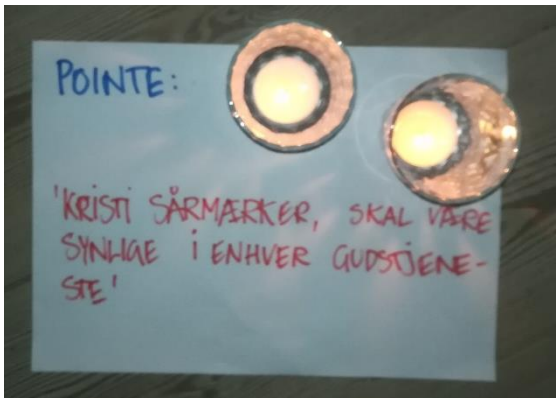


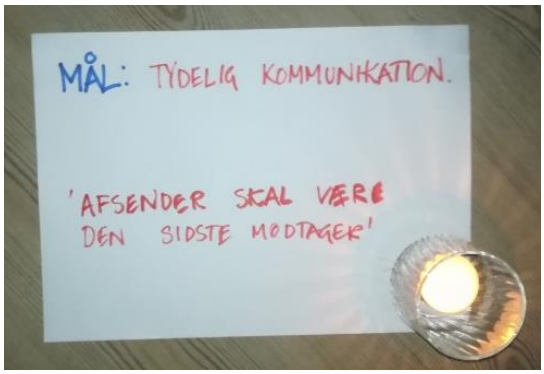
Lys langs vejen:

Torsdag aften fik medforskerne fik hvert et lys, de skulle sætte ved den prioriterede sætning, de syntes, var mest vigtig.

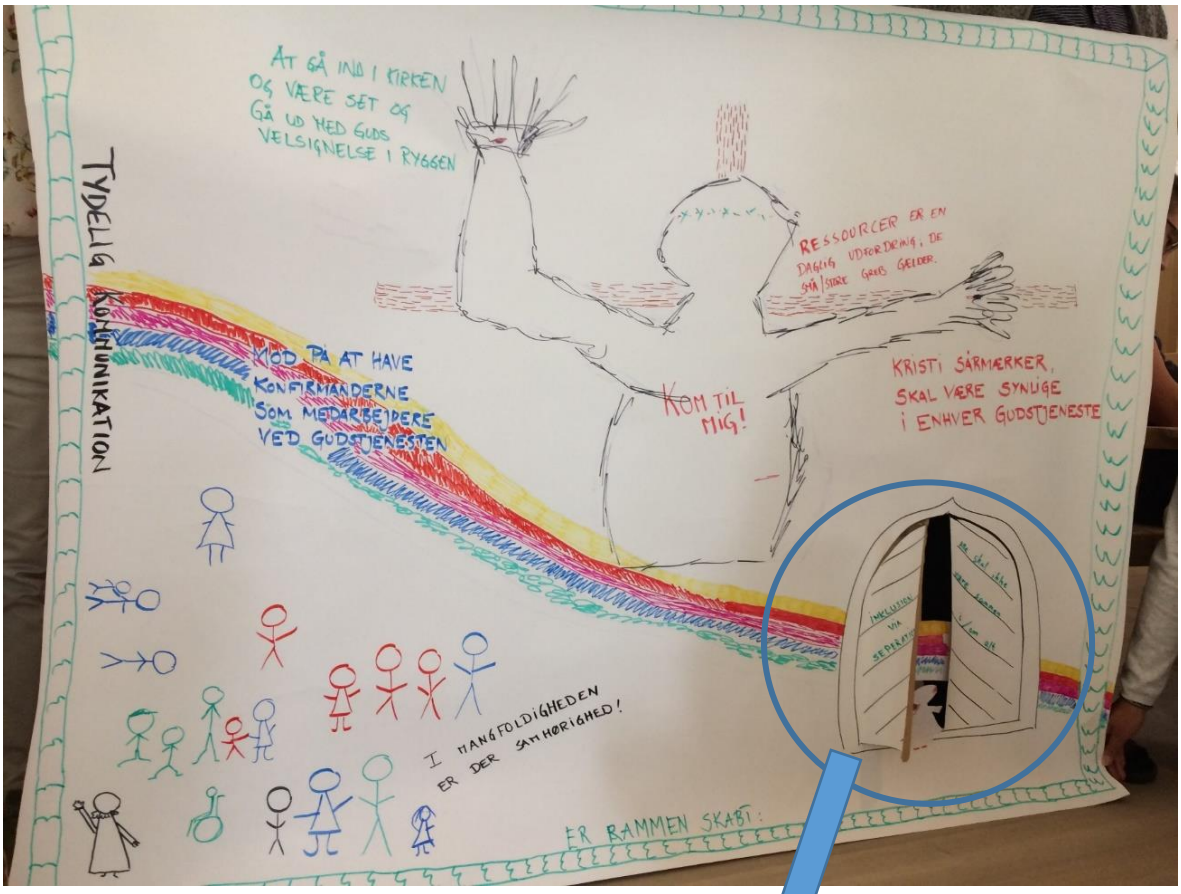
Pejlemærker:







Bilag F1. Prioriteringer i grafisk design



Barnet har høreværn på!

Bilag G1. Korrespondance i forbindelse med efterspil Korrespondance, 20/11 og 9/12 2019, i forbindelse med afsluttende interview efter workshop 2.

Kære Karin
Jeg glæder mig også til at tale med dig.
Du må gerne optage samtalen på diktafon.
Det kan måske være lige så let for os at telefonere sammen, og så skal du ringe på; xxxxxxxx
Det er en fastnet telefon, som ikke løber tør for batteri, hvilket er ret vigtigt.

Ellers er det rigtigt, at vi skypede, og du ringede mig op. Jeg kan ikke huske, om der var lidt tidsforskydning i lyden eller hvad.
Jeg er mest vant til telefonen, så det ville måske være det bedste, hvis ikke det spænder ben for at du kan optage samtalen?

Kære Birgit

Jeg ser frem på torsdag, hvor vi har aftalt at vi skyper kl. 9. Jeg går ud fra, at jeg skal ringe dig op på din e-mail. Det gjorde jeg vist sidst. Hvis det ikke virker, må vi kontakte hinanden telefonisk. Hvilket nummer kan jeg træffe dig på? Jeg har tlf. nr.: xxxxxxxx

Må jeg optage vores samtale på diktafon? Din situation er så væsentlig at få med og få omtalt, hvis jeg må. Det duer ikke at tale om inklusion af børn og unge med autisme, hvis præsterne går ned det på det. Så må der i samme åndedrag tales om at udspænde et sikkerhedsnet under præsterne, og hvordan vi gør det.
…
Det er o.k., hvis du siger fra over for optagelse på diktafon. Vil du melde tilbage inden, vi taler sammen?

Jeg vil meget gerne høre noget om din arbejdsmæssige situation, om dit engagement i børn og unge med ASF (og lignende udviklingsforstyrrelser) og deres familier, og hvordan det påvirker dig, og hvad der bliver gjort for at spænde et sikkerhedsnet ud under dig, og hvordan det påvirker dig.

Er det o.k. for dig?

Birgits godkendelse af på den foreløbige tekst til afhandlingen, der er formuleret på baggrund af interview/samtale med hende samt bilag:

...Det er rigtig godt skrevet, og jeg kan sagtens gå med til det. Det er også meget informativt, og man får en god fornemmelse af selve problemstillingen (9/12 2019).

Det er et rigtig fint bilag, du vedlægger af min godkendelse (14/12 2019).

Bilag H1. Kristi Himmelfart i kunsten og medforskernes illustration

Skildringer af Kristi Himmelfart i kunsten, og påvirkning på præsternes grafiske illustration af deres prioriterede sætninger. Billederne er vist i kronologisk rækkefølge for samtidig at vise forskellige tiders opfattelser af motivet. Inspiration er hentet fra denne hjemmeside: https://www.kristendom.dk/indf%C3%B8ring/s%C3%A5dan-skildres-kristi-himmelfart-i-kunsten (27/4 2020). Billeder fra Wikimedia Commons kan frit downloades ved angivelse af kilde.

Foto: Wikimedia Commons

”L'Ascensione” fra 1305 malet af Giotto.

https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Giotto_-_Scrovegni_-_-38-_-_Ascension.jpg (27/4 2020).

Bemærk: Kristusfigur i profil med hænder, der er uden for billedet og dermed i himlen.

Foto: Wikimedia Commons

”The Ascension of Christ” fra 1513 malet af Hans von Kulmbach

Metropolitan Museum of Art / CC BY "https://creativecommons.org/licenses/by/3.0

https://commons.wikimedia.org/wiki/Category:Hans_von_Kulmbach#/media/File:Hans_s%C3%BCss_von_kulmbach,_ascensione_di_cristo,_1513.JPG (27/4 2020).

Bemærk: Kun Jesu kappeflig og hans stigmatiserede fødder er afbilledet. Resten af hans krop er uden for billedet og dermed i himlen.

Medens medforskerne arbejdede med illustration, diskuterede de malerier, der forestiller den stigmatiserede Kristus, der farer til himmels. Der blev også diskuteret, om Kristus skulle illustreres med en underkrop. Medforskerne mente ikke, at det dette var nødven-

digt. Den manglende underkrop på medforskernes illustration skal ikke tillægges betydning. Det er illustrationen af stigma, der er meningsbærende.

Foto: Wikimedia Commons

"L'Ascensione" fra 1520 malet af Garofalo.

Sailko / CC BY
https://creativecommons.org/licenses/by/3.0

https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Garofalo,_ascensione_di_cristo,_1540_ca._01.jpg (27/4 2020).

Bemærk: Kristusfiguren ses forfra. Kristus velsigner med sin højre hånd.

Medforskerne valgte at lade Kristus velsigne med højre hånd.

Foto: Wikimedia Commons

”The Ascension of Christ” fra 1636 malet af Rembrandt Harmenszoon van Rijn.

https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Rembrandt_van_Rijn_192.jpg#/media/File:Rembrandt_van_Rijn_192.jpg (27/4 2020).

Bemærk: Kristusfiguren ses forfra. Hænderne har stigma.

Se note til maleriet af Hans Süss von Kulmbach.

Bagsidefoto: Karin Braüner Vium Mikkelsen
Folkekirkens Uddannelses- og Videnscenter
Prioriteringer og pejlemærker, 10. sep. 2019

GÅ IND I KIRKEN
G VÆRE SET
Å GÅ UD MED
GUDS VELSIGNELSE
I RYGGEN

Oplæg til forsvar torsdag den 24. juni kl. 13.15.
Oplægget er lettere redigeret.

Folkekirke og autismespektrum-forstyrrelse.
Et empirisk og teologisk studium af inklusion
i folkekirkens relationelle liv.

Titlen på projektet rummer en lille række begreber som må defineres. Det sker indledningsvis, men på flere områder også løbende gennem afhandlingen, fordi begreber må holdes åbne for nye fortolkninger.

Folkekirke
Det første er folkekirken. Folkekirken kan være folkekirken som institution, og fjerner man den første del af ordet, så der kun står ”kirke”, kan det både være kirke som det fysiske kirkerum, menighed, den hellige almindelige kirke bestående af kristne over hele verden til alle tider og den evangelisk-lutherske kirke. Her er fokus primært på folkekirken som fællesskab eller forsamling af mennesker, eller som det formuleres i afhandlingen: relationerne mellem mennesker i folkekirken.

Autismespektrum-forstyrrelse
Autismespektrum-forstyrrelse er heller ikke et entydigt begreb. I løbet af den tid, jeg har været i gang, er der kommet en ny diagnosemanual, og der er forskellige forklaringsmodeller. Hvilke, der er mest konsensus om, har også vekslet de sidste par år. Samtidig kan autisme både opfattes som handicap og som et udtryk for neuro-diversitet, eller bege dele. I udgangspunktet holder jeg mig her til den fagpsykologiske forsknings indsigter, men må løbende arbejde kritisk med det menneskesyn, som forskellige definitioner kan være udtryk for.

Empiri og teologi
Overskriften kan læses, som om der er et modsætningsforhold mellem empiri og teologi. Modstillingen kan også forskubbes til at ligge mellem den målbare levede teologi og den teoretiske, i princippet normative teologi i folkekirken. Også dette spændingsfelt overvejes løbende i afhandlingen.

Inklusion
Inklusion er heller ikke et enkelt begreb.
I Tyskland, hvor der er en omfattende litteratur om emnet, bliver begrebet teologisk belyst i en tradition,
der ligger i forlængelse af Frankfurterskolen og befrielsesteologien.

I en engelsk kontekst er der en tilbøjelighed til, at inklusion bliver vævet ind i de nye Disability Studies, som har vundet stærkt frem i en række discipliner gennem de seneste år, i al fald i en teologisk kontekst. I nogen tilfælde bliver ”inklusion” betragtet som et afsæt til noget andet, f.eks. et tilhørsforhold, i stedet for at betragte tilhørsforholdet som en delmængde af inklusionen.

I den tyske teologiske kontekst bliver der sagt om inklusion, at en metateori om inklusion altid er foreløbig, historisk betinget, interdiciplinær og flerdimensional. Inklusion er ikke en færdig teori, men en række refleksioner. Inklusion er et dynamisk begreb, der hele tiden ændrer sig. Hvad der er inklusion for en person er kontekst-bestemt, og ændrer konteksten eller personen sig, kan det være nødvendigt, at ændre, hvad man tror er inklusion. Afhandlingen følger i store træk denne tankegang.

Relationsbegrebet

Til sidst er der relationsbegrebet, for hvad vil det sige at være i relation, både som neurotypisk menneske og som menneske med autisme? Det, at være i relation, bliver ofte opfattet som en analogi til triniteten og Guds indre trinitariske liv, så menneskers relationalitet ses som udtryk for deres gudbilledlighed. I forhold til mennesker med autisme må der reflekteres en gudbilledlighed, der også giver plads til mennesker med autismes måde at være i relation på som en fælles diskurs.

Aktionsforskning

Projektet er et pilotprojekt, som afdækker et ret uudforsket område i en dansk kontekst, og samtidig er projektet anlagt som en slags aktionsforskning, fordi jeg har sigtet mod ikke blot at beskrive og analysere området, men også at bidrage til at udvikle folke-kirkens praksis i relationer til især børn med autisme.

At udføre aktionsforskning er ikke noget nyt, men det er ret nyt at gøre det både tværfagligt og med faglig forankring i praktisk teologi. De øvrige fag, der trækkes på i projektet er psykologi, sociologi, pædagogik og didaktik. Jeg betragter dem som inte-greret i den praktiske teologi, især når det er den levede teologi, der er i fokus.

Pragmatisk validitet

Med hensyn til det empiriske arbejde opererer jeg med udtrykket pragmatisk validitet sammen med metodisk validitet. Dette betyder, at projektet er normativt, og at viden om inklusion er blevet implementeret samtidig med

forskningsprocessen. At det har været muligt, er én af flere kriterier for validitet i afhandlingen.

Jeg har ikke forsket alene, men har haft en gruppe af medforskere. Den viden, der fremkommer, er ikke bare en teoretisk viden, men også en viden, der er implementeret i praksis som en kunnen, der er knyttet til en løbende diskussion om den rette kontekstbestemte handlen og forståelse af, hvad det kræver at være kirke sammen med børn med autisme.

En fare eller i hvert fald begrænsning ved aktionsforskning er, at et projekt kan være meget lokalt, f.eks. en enkelt afdeling på et sygehus eller nogle få børnehaver. Derfor har jeg valgt, at projektet skal inddrage alle ti stifter i Syddanmark. Der er en variation af deltagerne i køn, alder, erfaring, kirkelig tilhørsforhold, pædagogik, metodik, land/by - og ud over det, er der en repræsentation, der gør, at der er præster fra alle ti stifter i Syddanmark, som deltager i projektet.

Første delmål - information

For af have en konkret klangbund af viden og et udgangspunkt for workshops blev første delmål formu-leret således:

> *Det første delmål er at undersøge folkekirkens indsats i forbindelse med autismespektrumforstyrrelse med udgangspunkt i (børne)konfirmandundervisningen.*

Delmål 1 blev behandlet ved at gennemføre semistrukturerede kvalitative interviews suppleret med observationer, med fokus på ”hvordan”, og mindre på ”hvor meget”.

Præsternes afhængighed af andre aktører

For at præsterne kan gennemføre undervisning af børnekonfirmander og konfirmander med autisme og inkludere deres familier i kirkens relationelle liv, viste det sig, at de er meget afhængige af lærerne og pædagogerne som følges med børnene. Jeg siger fremover ”konfirmander” om begge grupper. Deltager der ikke lærere og pædagoger i undervisningen, er det en stor ekstra arbejdsbyrde for præsterne.

Præsterne er afhængige af lærernes og pædagogernes viden om den enkelte konfirmand og familien, lærernes og pædagogernes faglighed og sparring med præsterne, arbejdskraft og deres kontakt til familierne. Præsterne er også afhængige af, at I al fald nogle af målene og formålene for undervisningen er sammenfaldende uden at gå på kompromis med, hvad der er kirkes specifikke mål med undervisningen.

Præstens behov for respekt af lederskab
Undervisningen af konfirmanderne med autisme gør præsten sårbar i forhold til andre kirkelige medarbejdere, som også er med til at imødekomme konfirmandernes behov for forudsigelighed og backup. Præsterne skal også her tage lederskab f.eks. i gudstjenesten, hvis alle f.eks. ikke har den forventede adfærd og tøjkodeks, så præsten må mediere i forhold til den øvrige menighed.

Præsternes behov for ledelse
Det kan være en belastning, hvis der ikke er kolleger, der kan overtage undervisningen ved forfald og hvis der ikke er intervenerende ledelse, så den lovpligtige undervisning bliver gennemført.

At møde konfirmanderne som de er
Alle de præster, der har deltaget i projektet ønsker at møde konfirmanderne i øjenhøjde. De fleste vil gerne have hele undervisningsforløb, så de får tid til at vise, at de vedkender sig dem. Selv om der er et ønske om at møde konfirmanderne som de er, kan der være frustrationer over konfirmandernes måde at være i relation på, der kan opleves som meget anderledes.

Inddragelse af konfirmanderne i kirkens relationelle liv og i de bibelske fortællinger
Samtidig må præsterne vise stor indføling med konfirmanderne og deres individuelle udfordringer. Præsterne prøver at inddrage konfirmanderne både i kirkens relationelle liv og i de bibelske fortællinger ved at tage udgangspunkt i konfirmandernes måde at tænke på og deres grænser omkring overstimulering.

Konfirmationens mulighed
Fokus for projektet var inklusion i folkekirkens relationelle liv og mindre fokus på konfirmation i sig selv. Det viser sig imidlertid, at konfirmation kan have en ekstra betydning alene i kraft af, at den kan lade sig at gøre. Gennem konfirmation får konfirmanderne bekræftet, at de er unge mennesker med relationer lige som andre.

Når de og deres familier ønsker kontakt med kirken f.eks. i forbindelse med konfirmation, er det ikke på grund af, at barnet lever med autisme, men på trods af det. Konfirmation bliver fravalgt, hvis kirken ikke er i stand til at tage hensyn til de udfordringer, konfirmander med autisme har.

"Det tredje rum"
Der tegner sig et billede af, at en forudsætning for inklusion er, at der bliver kompenseret for de udfordringer konfirmander har, hvor lærere og

pædagoger gør et stort og umiddelbart ret skjult arbejde. Når der kompenseres opstår der noget nyt i en slags ”det tredje rum”, når forældre bliver aflastet, så de – i al fald i en folkekirkelig sammenhæng – kan være lige som alle andre forældre uden de begrænsninger autisme medfører. ”Det tredje rum” bliver i en teologisk sammenhæng ofte brugt om prædikensituationer. Der opstår en frisættelse af familien i ”det tredje rum”, som pludselig kan repræsentere noget mere, end det præsten og menigheden umiddelbart har bidraget med.

Interviews med mødre - kompensation
Interviews med mødre bekræftede, at mødrene oplever sig som aflastet. De bliver kompenseret for deres konfirmands impairment og den belastning og følelsesmæssige isolation, der kan opstå, når relationerne bliver belastet enten pga autismen i sig selv evt. i samspil med andre udviklingsforstyrrelser og konfirmandens overbelastnings-reaktioner, eller fordi omgivelserne ikke forstår, hvordan konfirmanden oplever verden.

Andre aktiviteters resonans med konfirmandundervisningen og omvendt
Konfirmandundervisningen kan ikke anskues isoleret, men har resonans med de andre aktiviteter og samspil, der foregår i folkekirken. Familien berørt af autisme kan indgå i andre sammenhænge, og når deres barn bliver konfirmeret, er de først og fremmest en familie med en konfirmand og mindre en familie med en konfirmand med autisme – i al fald hvis der kompenseres, og de frisættes til at være en almindelig familie uden de begrænsninger autismen medfører.

Liturgi og artefakter
Mine deltagerobservationer viste, at der ikke nødvendigvis er så stor afstand til konfirmanderne, som det kan se ud til i analysen af interviewene. Brug af liturgi og artefakter er fremmende for inklusion i samspillet mellem præst og konfirmander.

Delmål 2 - kreation
Analyserne af interviews og observationer danner baggrund for andet delmål, hvor aktionsforskning som tilgang og metode særligt bliver inddraget.

> *Det andet delmål er at bidrage til forudsætninger for at kvalificere ansatte og frivillige medarbejdere i folkekirken til at møde børn og unge med autisme og deres pårørende, så inklusion kan fremmes i folkekirkens relationelle liv.*

Læring og diskurs
Det andet delmål flyttede i løbet af projektet fokus fra ”bolden til manden”, altså fra at være en undersøgelse af, hvad medforskerne gjorde, som virkede eller ikke virkede, til medforskernes egen læring og diskurs, hvor den teoretiske teologi blev inddraget i samspil med præsternes levede teologi.

Den teoretiske teologi blev drejet og nyformuleret på baggrund af medforskernes erfaringer med undervisning og inklusion af konfirmander med autisme og deres familier i samspil med deres viden som teoretisk uddannede teologer. Fokus blev flyttet til deres egen rummelighed og adfærd som mulighed for at kompensere, intervenere og mediere i udfordrende situationer, inkludere og undervise.

Ændring i roller fra interviews til workshops
Der skete en bevægelse fra interviews til workshops. I interviewene kom det frem, at det primært var lærere og pædagoger, der var medvandrere i konfirmandernes og deres familiers liv, hvor der deltog lærere og pædagoger i konfirmandundervisningen.

Under afholdelsen af workshops blev distancen til familierne mindre. Præsterne så sig selv mere og mere som dem, der kunne være de fagligt stærke i forhold til lærerne og pædagogerne, og samtidig kunne undervisningen opleves som mindre belastende end undervisning af konfirmander på hold for typisk udviklede, fordi præsterne netop havde lærerne og pædagogerne at sparre med og til at give feed-back på konfirmandernes reaktioner efter undervisningen.

Både belastning og livsudvidning
Fokus blev til sidst også flyttet til den belastning, det kan være at komme tæt på familier, der er ramt af autisme og deres situation og nødvendigheden af tilbud til præster, der brænder ud pga deres engagement her. Samtidig med belastningen var præsterne enige om det givende i at arbejde med området, der udvider deres normalitetsbegreb, er livsudvidende og trænger ind til kernen i kirkens handlinger f.eks. konfirmation, hvor de ydre ting skrælles af. Tendensen er, at når de først er begyndt at beskæftige sig med området, ønsker de ikke at overgive det til andre.

Pejlemærker
Delmål 2 blev behandlet ved at afholde to workshops, der blev suppleret med midtvejsstatus mellem de to workshops og efterspil i form af et telefonisk interview med en præst, der ikke kunne deltage i workshop to.

De to workshops blev afsluttet med formuleringer af teologiske pejlemærker for inklusion af konfirmander med autisme, men med det

fortegn, at inklusion altid er kontekstbestemt og kun fuldt ud kan gennemføres eskatologisk.

Inklusionsvinkler
De første pejlemærker var med udgangspunkt i inklusionsvinkler:

> *”At gå ind i kirken og være set og at gå ud med Guds velsignelse i ryggen.”*

> *”Alle skal ikke være sammen om alt.”*

> *”Mod på at have konfirmanderne som medarbejdere ved gudstjenesten.”*

At gå ind i kirken og være set og at gå ud med Guds velsignelse i ryggen skal forstås konkret, hvor det ”at blive set”, er af de konkrete mennesker, der er i kirken, og som vedkender sig konfirmanderne med autisme og deres familier.

Evalueringer
De tre næste pejlemærker var med udgangspunkt i evalueringer:

> *”Ressourcer er en daglig udfordring. De små/store kneb gælder.”*

> *”Tydelig kommunikation. Afsender skal være den sidste modtager”.*

Der skal altid tjekkes, at et budskab er nået frem til dem, der skal modtage det, og at det er forstået rigtigt.

> *”Er rammen skabt kan de bedre acceptere hinanden.”*

Med ”rammen” menes der først og fremmest forudsigelighed.

Vigtige pointer
De sidste tre pejlemærker var med udgangspunkt i ”Vigtige pointer”:

> *”At muliggøre succes. Inklusion via separation.”*

Medforskerne omformulerede Liedkes og Wagners udtryk: ”Inkluderende eksklusion” til ”inklusion via separation”. Det henviser til, at konfirmanderne kan have svært ved at være sammen med mange mennesker.

> *”Kristi sårmærker skal være synlige i enhver gudstjeneste.”*

Altså at fortolkning af lidelsen ved at have autisme eller andre handicaps, uanset om der er tale om ”impairment” eller ”disability” skal indgå i prædikener og liturgi og det relationelle liv, der udspiller sig i forbindelse med gudstjenester.

Det sidste pejlemærke var:

”I mangfoldighed er der samhørighed”.

Mennesker med autisme bidrager også til mangfoldigheden.

Delmål 3 – teologiske overvejelser

Delmål 3 flyttede fokus til teoretisk teologi og forskellige teologiske handicap-teoretiske modeller, hvor empirien klingede med, og hvor jeg perspektiverede medforskernes pejlemærker.

Det tredje delmål var at belyse og reflektere de teologiske udfordringer i forhold til inklusion af (børne)konfirmander og deres familier, særligt ud fra handicapteologi, teologisk antropologi og trinitetsteologi.

Jeg har arbejdet med otte teologiske modeller, der alle skal fungere som ressourcer i arbejdet med målgruppen fremover. Jeg formulerede konvergenspunkterne for modellerne som følgende:

Ligeværd

”Ligeværd” – alle mennesker – også mennesker med autisme – er skabt i Guds billede 1 Mos 1,26-27), har fået indblæst Guds ånd (1 Mos 2,7) og er en del af Guds skaberværk.

En af udfordringerne er, hvis handicap betragtes som en fejl i skaberværket eller en manifestation af intetheden før skabelsen, med mindre fejlen ligger i, at omgivelserne ikke formår at kompensere for handicappet.

Guds styrke fuldendes i svaghed

Det næste konvergenspunkt er, at ”Guds styrke fuldendes i svaghed” (Fil 2,6-11), uanset om handicappet opfattes og erfares som en svaghed, eller at svagheden skyldes, at man har svært ved at leve livet og at tage imod det, enten som den, der har handicappet, som pårørende eller som den, der skal hjælpe, men ikke magter det, og uanset om det er samfundet der skaber handicappet via manglende kompensation, diskurs og stigma.

Centralt i hele denne del af projektet er, at mennesker med autisme er relationelle mennesker. Far, Søn og Helligånd er i relation til hinanden, og ligeledes er alle mennesker i relation til hinanden og til Gud.

Relationalitet og gudbilledlighed
Det er ikke i menneskers væren, men i deres rationalitet det gudbilledlige menneskes *Imago Dei*, som *Imago Trinitatis* og som *analogia relationis* er skænket som *Imago Christi* uafhængig af menneskets måde at være i relation på, uanset om mennesket f.eks. har en anden kognitiv profil, eller mennesket har en anden måde at interagere på.

Imago Dei som *Imago Trinitatis* og *analogia relationis* må imidlertid fortolkes og leves ud i den levede teologi, så det rummer den måde, mennesker med autisme er mennesker på og i relation på.

Foranderlighed
Hverken mennesker med handicap, herunder autisme, eller mennesker uden autisme er statiske, men konstant under forandring. Enhver forestilling om eller beskrivelse af et menneske er altid foreløbig og kontekstbestemt, og billedet af medmennesket forandrer sig, når den, der iagttager det, flytter sig.

Symmetri i ligeværd og asymmetri i magt
Relationerne mellem mennesker er symmetriske, hvad angår ligeværd. Relationerne er derimod ofte asymmetriske i forhold til hvem, der har mulighed for og magt til at vedkende og at komme medmennesket i møde, og hvem der har behov for at blive vedkendt, mødt, få særlig opmærksomhed og at blive tænkt ind i centrum i kirken (f.eks. Mat 5,3-12; Mat 10,42; Mat 18,3; Mat 25,40b; Luk 6,20-23; Luk 9,46-48).

Handicap som en del af menneskelivet og sårbarhed
Handicap, herunder autisme, hører med til menneske-livet som en del af det, selv om – heller ikke dette projekt – løser *theodicéproblemet*, og selv om alle ikke – for tiden - har handicaps, forstået både som *impairment* og *disability*.

Sårbarheden - at have handicap, være berørt af handicap, at være – midlertidig – uden handicap eller – midlertidig uden berøring med handicap - har et modsvar i Kristi legeme (jf. f.eks. beskrivelse af den lidende Herrens tjener i Es 53).

Mangfoldige måder at deltage på
Måderne at være en del af kirken på, deltage i sakramenter og i kirkens relationelle liv kan være forskellige, (jf. CA 7) og dog af samme karat (*simul*).
Dette kriterium hindrer, at den i egne øjne stærke bemægtiger sig medmennesket.

Divisitetsteologi
Bliver en handicap- og diversitetsteologi ikke fastholdt som en ligeværdighedens og sårbarhedens teologi, ender vi let i noget totalitært. Man kan komme til at tro, at man forstår alt og erfarer alt det, som medmennesket forstår og erfarer. Men ligesom præsten flytter sig, flytter medmennesket sig også hele tiden med risiko for, at medmennesket for længst er et helt andet sted, når præsten tror, at han eller hun har nået målet. Dette medfører igen en sårbarhed for præsten som søgende og nysgerrig som en detektiv, der hele tiden er på vej mod et mål, der kun kan nås eskatologisk.

Medmennesket som et uudgrundeligt subjekt
Netop deri er diversitetsteologiens force: At medmennesket aldrig kan indfanges som en gen-stand, men konstant er et uudgrundeligt subjekt, der må mødes på ny i hvert nyt øjeblik. Diversitets-teologi, autismeteologi eller handicapteologi er ikke noget særligt i forhold til andre teologier, der fremhæver bestemte grupper, men så længe der er grupper i kirken i alle ordets betydninger, der endnu ikke bliver mødt med en diskurs af ligeværd, må der særlig teologisk opmærksomhed til.

Pragmatisk validitet
I kvalitativ forskning er der ofte nævnt tre kriterier for kvalitet:

Troværdighed, altså tillid til studiet og resultaterne.
*Reliabilite*t: Altså at der er skabelse af konsistente resultater på tværs af tid og sted.
Validitet: Nøjagtighed eller rigtighed i resultater.

Den forskning jeg har udført, har været inspireret af aktionsforskning, og i aktionsforskning bliver reliabilitet omformuleret.
Det er mindre resultater på tværs af tid og sted, men mere fokus på en kontekstuel viden.

Ifølge Olav Eikeland, som jeg også henviser til i kap. 1 må en diskussion af validitet aktionsforskning have fokus på ønskede forandringer i praksis og fokus på, hvordan disse forandringer skabes.

Fokuspunkter for diskussionen er, at forskningen har betydning i forhold til menneskelig trivsel, at den relationelle praksis er relateret til deltagelse og demokrati, at der fremkommer resultater for praksis og løsning af praktiske spørgsmål/problemer, at der er flere typer vidensformer (epistene – teoretisk viden, techne – håndværksmæssig viden, og diskussion af den rette kontekstbestemte handlig og diskurs

- fronesis), og at projektet har emergens og vedvarende konsekvens – altså at projektet har haft en emergent udviklende form

Der er altså et udvidet vidensbegreb, en fordring om forandrende processer med vedvarende konsekvens, og at den er normativ

Olav Eikeland indfører begrebet Habitus validitet, og hentyder til, at aktionsforskning er en praksisviden med forskeren som deltager, og at forskeren deltager indefra som en selvrefleksiv forsker med en forhistorie

Aktionsforskeren Gitte Duus fra Aalborg Universitet henviser også til, at man i aktionsforskning kan tale om social robust viden eller ”modus 2-viden”, som er en kontekstbundet viden i forhold til ”Modus 1-viden”.

Reliabilitets-begrebet som ofte bliver brugt i forbindelse med modus-1 viden, som ellers er et ideal for kvalitativ forskning, får en anden betydning.

Hvad der gælder i en dansk folkekirkelig kontekst gælder ikke nødvendigvis det samme i andre kontekster.

Blev viden generet op på en plan, der skulle tilstræbes af at være uafhængig af tid og sted, som det ligger i reliabilitets-begrebet, vil fundamentet for at leve op til kriterierne for aktionsforskning blive revet væk.

Der er altså en spænding til konventionel forskning, hvad enten det er kvantitativ eller kvalitativ forskning i forhold til aktionsforskning, hvor det er aktionsforskning, der er en forudsætning for, at jeg har kunnet svare på mine delmål og behandle problemformuleringen.

Afhandlingens bidrag

Samlet set mener jeg, som der afsluttende står i votum, at afhandlingen lever op til dens egen målsætning – og bidrager med, hvad folkekirken i den nuværende situation har brug for. Der bringes en kvantitativ kortlægning at indsatsen på området, en kvalitativt undersøgelse af dens styrke og svagheder, en kreativ drøftelse på to workshops, som tilføjer ganske mange nye indsigter og perspektiver samt en teologisk drøftelse, der viser, at der er ressourcer at hente i en bred vifte af teologiske tilgange til udfordringerne, som alle peger på, at indsatsen på området kan og bør prioriteres af gode teologiske grunde. Det sidste er jo vigtigt i en teologisk tænkende kirke og præstestand.