

# Mennesker med nedsatt kognitiv funksjonsevne

Systematisk teologi

Gunnar Heiene, MF

HEL-konferansen 2017: En inkluderende kirke i reformatorisk lys

Trondheim, 1.11.2017

# En inkluderende kirke i reformatorisk lys

- ▶ Den lutherske reformasjon:
  - Grunnleggende *likhet* – vi er alle skapt i Guds bilde og står i samme stilling i forhold til frelsen og behovet for Guds nåde
  - Vi har et kall til *tjeneste* – til å vise omsorg og nestekjærlighet mot våre medmennesker, ikke minst de som har særlige behov
- ▶ Noen grupper har ofte falt utenfor – også i våre lutherske folkekirker
- ▶ En tradisjon som har lagt vekt på Ordet og forståelsen – fare for intellektualisme
- ▶ En arv som vi må være kritisk til (også Luther)

# Teologi om funksjonshemming (Disability theology)

- ▶ Økende fokus i vår tid – stadig flere avhandlinger, bøker og artikler om temaet
- ▶ KVs dokument «*The Gift of Being – Called to Be a Church of All and for All*»
- ▶ Ulike faglige perspektiver innenfor teologien: Bibelfag, kirkehistorie, misjon, diakoni, praktisk teologi
- ▶ Søk via MFs bibliotek (Oria):
  - 1820 publikasjoner
  - 704 i systematisk teologi

# Perspektiv: Systematisk teologi

- ▶ Hva er *systematisk teologi*?
  - MF: Dogmatikk, etikk, religionsfilosofi
- ▶ Definisjon (Store Norske):
  - «Disiplin innen teologien som særlig omfatter dogmatikk eller troslære og etikk. Andre aktuelle emner er fundamentalteologi (prinsippplære) og økumenikk. Den systematiske teologi tilstreber å tale sammenfattende om kristen tro og etikk i lys av vår tids virkelighetsforståelse.»
- ▶ Må favne hele virkeligheten, hele mennesket, og de ulike menneskelige erfaringer
  - Teologi er mer enn abstrakte prinsipper

# Viktige bidrag til «Disability theology»

- ▶ **Stanley Hauerwas**
  - *Suffering Presence: Theological Reflections On Medicine, the Mentally Handicapped, and the Church*, 1986
- ▶ **Jean Vanier**
  - *From Brokenness to Community*, 1992
- ▶ **Nancy Eiesland**
  - *The Disabled God. Toward a Liberatory Theology of Disability*, 1994
- ▶ **John Swinton**
  - *Critical Reflections on Stanley Hauerwas' Theology of Disability: Disabling Society, Enabling Theology*, 2004
- ▶ **Amos Young**
  - *Theology and Down Syndrome: Reimagining Disability in Late Modernity*, 2007
  - *The Bible, Disability and the Church: A New Vision of the People of God*, 2011

# Disability theology som utfordring

- ▶ Ikke bare en teologi «om» en utsatt gruppe, som et hvilket som helst annet tema
- ▶ En annen måte å nærme seg teologi og forskning på
- ▶ «Disability» er med i mange ulike diskurser,
  - Innenfor medisin, bioteknologi, politikk, kultur og teologi
- ▶ Oppfattes ofte som det uforutsigbare, ustabile, uventede, uønskede
  - Jf. debatten om «sorteringsamfunnet»

# Å kjenne og være nær

- ▶ Mennesker med nedsatt kognitiv funksjonsevne – spesielle utfordringer
- ▶ En annen måte å skrive på
- ▶ «People who really care about the mentally handicapped never run out of things to say, since they do not view the mentally handicapped as just another «subject». They write for and, in some sense, with the mentally handicapped. To be able to write for and with the mentally handicapped requires that you know people who are mentally handicapped. By «know» I mean you must be with the handicapped in a way they may be able to claim you as a friend.»
  - ▶ Stanley Hauerwas, «Timeful Friends: Living with the Handicapped», *Journal of Religion, Disability & Health* 8 (2005), 3–4, s. 11–25.
- ▶ Peter Singer
- ▶ Mennesker med kognitiv funksjonsnedsettelse oppfattes som ikke-personer pga. manglende fornuft. Vitner om manglende kjennskap.

# Et nytt nordisk bidrag innenfor systematisk teologi

- ▶ **Carolin Ahlvik–Harju:**

- *Resisting Indignity: A Feminist Disability Theology, Åbo 2016*

«This dissertation is about giving people with disabilities a face, and it is an invitation to imagine the world differently. The life stories of people with disabilities have revealed to me that disability is truly everywhere in culture as both a generative concept and a fundamental human experience, and therefore I believe that disability has an important meaning-making, and knowledge-producing potential.» (s.6)

<http://www.doria.fi/handle/10024/127303>



# Definisjon av «Disability Theology»

- ▶ Undersøkelse av tenkningen om *disability* ut fra teologiske begreper
- ▶ Drøfting av spørsmål relatert til *disability* i kristen tradisjon og lære
  - Læren om skapelse og forsyn
  - Kristi person og verk (kristologi)
  - Menneskesyn (antropologi)
  - Kirkesyn (ekklesiologi)
  - Frelse (soteriologi)
  - De siste ting (eskatologi)
- ▶ Mål: Utfordre et tradisjonelt syn på *disability*

# Etisk refleksjon om «disability»

- ▶ «Viable moral reflection on the issue of disability can thus require one to, on the one hand, be with the disabled, and help the world accept the disabled on the other.»  
(Ahlvik–Harju, s. 10)
- ▶ Eva Feder Kittay:
  - «My daughter, Sessa, will never walk in the halls of academe, but when what happens within these halls has the potential to affect her, then I as an academic have an obligation to socialize academe to accept my daughter.»
    - (Kittay and Carlson, eds., *Cognitive Disability and its Challenges to Moral Philosophy*, 2010, 398)

# «Disability studies»:

## Ulike metodiske innfallsvinkler

- ▶ En egen tverrfaglig gren innenfor akademica
- ▶ Tidlig fase:
- ▶ Tendens til å betrakte mennesker med nedsatt kognitiv funksjonsevne ut fra kategorien «de som er annerledes»
- ▶ *Medisinsk* modell – *Rettighetsmodell*
  
- ▶ I dag:
- ▶ «Den *relasjonelle* modellen» – forholdet mellom personer med nedsatt funksjonsevne og omgivelsene – inkl. sosiale og politiske rammer

# Tre vanlige holdninger i tradisjonell kristen teologi og tenkning

- ▶ 1. Nedsatt funksjonsevne hos mennesker er i pakt med Guds plan (eller i alle fall tillatt av Gud)
- ▶ 2. Mennesker med nedsatt funksjonsevne må håpe og tro på Guds plan for deres liv – som kan lede til omvendelse og/eller helbredelse
- ▶ 3. Kirken og samfunnet må imøtekomme behovene hos mennesker med nedsatt funksjonsevne, som sees som mottakere av Guds nåde og gjenstand for omsorg
  - Amos Young, *Theology and Down Syndrome*, 38–40.

# Fire ulike teologiske tilnærminger til disability

## 1. Frigjøringsteologi

- ▶ Omforme kristne symboler gjennom teoretisk refleksjon
- ▶ Begrenset relevans for mennesker med kognitiv funksjonsnedsettelse

## 2. Tilgjengelighetsteologi

- ▶ Pastoralteologi, sosial rettferdighet
- ▶ Bibelfortellinger, praktisk tilrettelegging i kirken

## 3. Fellesskapsteologi

- ▶ Mer fokus på nedsatt kognitiv funksjonsevne
- ▶ Intellektuell «disability» integrert del av menneskelivets vilkår

## 4. Teologi om å være menneske

- ▶ Menneskeverdet i fokus – læren om mennesket skapt i Guds bilde
- ▶ Ulikhet hører til menneskelivets grunnvilkår

# The Gift of Being (1)

- ▶ Verdien av menneskelige forskjeller
  - *Skapt i Guds bilde* – ikke en menneskelig kvalitet, men en *relasjonell* tolkning som understreker alle menneskers samhörighet – begrunnet i skapelsen
- ▶ Skapelse som en kjærlighetshandling
  - Menneskehetens dype *samhörighet* på tvers av alle kategoriseringer
  - Å være menneske er å leve et liv som preges av *begrensning* og «brokenness»
  - Kristi *legeme* inkluderer *alle* – ingen skillevegger
  - Hvordan kan vi da *diskriminere* andre, isolere eller behandle dem dårlig?

# The Gift of Being (2)

## ▶ Livets gave

- Å være *skapt* er et uttrykk for at vi har mottatt livet som en *gave*, men refererer ikke nødvendigvis til en bestemt *tilstand* (funksjonsnedsettelse)
- Fokus på *personen* – ikke på funksjonsnedsettelsen
- *Alle* mennesker har gaver og talenter av ulike slag
- «*Livet selv*» er den grunnleggende gave
- Inkluderer *familien* – et sted der vi føler oss hjemme
- *Nærvær, respons og tilknytning* viktig – også for mennesker med dyp *kognitiv* funksjonsnedsettelse
- Medisinsk teknologi og bioetikk – livets verdi – «livskvalitet» – reproduktiv frihet

# The Gift of Being (3)

- ▶ Sårbarhet, begrensning og helbredelse
  - Forklarer frykten for å leve med funksjonsnedsettelse
  - Sårbarhet – mennesker med «spesielle behov»
  - Sårbarhet henger sammen med vårt skapthet
  - Inkarnasjonen – Guds sårbarhet og kjærlighet
  - «Ability» er ikke en permanent tilstand for alle
  - De aller fleste vil før eller siden trenge hjelp
  - Begrensninger og endelighet – grunnvilkår
  - Resiliens kan læres, men det er en lang og tung vei
  - Alle kan finne fred i Gud
  - Helbredelse – gjenopprettelse av brutte relasjoner



# The Gift of Being (4)

- ▶ En kirke av alle og for alle
  - Et inkluderende fellesskap
  - Guds gave til verden for å forvandle den
  - Bønn og liturgi
  - Nattverden – forsoning og deling
  - Spesielt fokus på personer med kognitiv funksjonsnedsettelse
  - Ikke adgang til gudstjenester? («De forstår ikke»)
  - Ufølsomme holdninger
  - Men gudstjenesten og liturgien inkluderer alle sanser
  - Kirkens misjon: Å være «*A Church of all and for all*»

# Ulike kulturelle fortellinger om Disability (Ahlvik–Harju, kap. 3)

- ▶ Normalitetsfortellingen
  - Nokså ny historisk sett
  - Middelalderen: Overtro, forfølgelse og avvisning
  - Frykt for det ukjente og «unormale»
  - Økonomisk side – avhengig av veldedighet
  - Menneskekroppen idealisert i vestlige samfunn
  - Normativ tenkning – «slektshygiene» (eugenikk)
  - Behovet for å kontrollere våre kropper
  - I dag: Diskusjonen om prenatal diagnostikk og selektiv abort

# Ulike kulturelle fortellinger (2)

- ▶ Fortellingen om det å være foreldre
  - Å ha barn en viktig del av et lykkelig liv i dag
  - Kjernefamilien som ideal – Ideen om «det fri valg»
  - Retten til reproduktiv frihet og autonomi
  - Nye teknologier innenfor genetikk og biologi
  - Flere valgmuligheter– men betyr det større frihet?
  - Et samfunn med få mennesker som lever med funksjonsnedsettelse – er det et tegn på fremskritt?
  - Mennesker med funksjonsnedsettelse – særlig kognitive/intellektuelle – oppfattes ofte som mennesker som ikke lever meningsfylte liv
  - Gud som kilden til mening – relasjonell forståelse

# Ulike kulturelle fortellinger (3)

- ▶ Dignity–fortellingen – Hva er et verdig liv?
  - «Livskvalitet» – i et samfunn med en «eugenisk» logikk har ikke svakhet og avvik noen plass i fortellingen om det verdige liv
  - Truer vår individuelle autonomi og utfordrer vår forståelse om livskvalitet, om menneskeverdet og menneskers verdi
  - Særlig klart i forhold til mennesker med kognitive/intellektuelle funksjonsnedsettelse
  - Endringer i bioetikken (Peter Singer – «hedonistisk utilitarist»): Nyfødte mangler egenskaper som er nødvendige for å være personer: rasjonalitet, autonomi, selvbevissthet

# Ulike kulturelle fortellinger (4)

- ▶ Fortellingen om vennskap
  - «Mot-fortelling» som sier at kjærlighet og vennskap gjør noe for en person som rettigheter og autonome valg ikke kan gjøre.
  - Utvider synet på hva mennesket er, på menneskeverd, etikk og det gode liv
  - Ulike syn på vennskap:
    - Aristoteles: Gjensidighet og tiltrekning mellom *like* (dvs. frie og vise menn)
    - Nyere europeisk filosofi, særlig 1600- og 1700-tallet
    - Mindre betydning senere Unntak: Kristne fellesskap
    - Moderniteten: Vennskap ikke politisk begrep
    - Renaissance for vennskap – mistillit til moderniteten

# Kristen tro:

## En mot-fortelling om vennskap

- ▶ Kristent vennskap annerledes enn Aristoteles
- ▶ Basert på prinsippet om «nåde»
- ▶ Kjærligheten plasserer den enkelte i en verden der alle *teller*, og blir oppfattet som dyrebare og meningsfulle
- ▶ Vi blir til som personer i relasjoner
- ▶ Vi er alle «fremmede» i forhold til kjærlighet og vennskap – den andre er kompleks og sammensatt
- ▶ Kristent vennskap er både «sentrivetalt» og «sentrifugalt» (John Swinton, *The Future of the Disabled in Liberal Society: An Ethical Analysis*, 2000)

# Et eksempel på vennskap: L'Arche

- ▶ Hvordan kan vi ta imot den andre slik at mennesker med funksjonsnedsettelse viser seg som en gave som gjør oss i stand til å lære det som vår usvikelige tro på våre egne evner vanligvis hindrer oss i å se? (Ahlvik-Harju, s. 95)
- ▶ Mennesker med «disabilities» har kanskje ikke intellektets gaver, men en unik hjertets gave
- ▶ Lengter etter personlige fellesskap som kan gi dem liv og mening
- ▶ Vi er kalt til å gjøre – ikke ekstraordinære ting – men ordinære ting med ekstraordinær kjærlighet (Jean Vanier)

# Utfordringer

- ▶ Vi trenger norske bidrag til «disability theology» innenfor alle teologiske fagområder – også systematisk teologi
  - **Etikk:** Ethiske utfordringer i samfunnets holdning til mennesker med funksjonsnedsettelse, bioteknologi, genetisk testing, prenatal diagnostikk, debatten om «sorteringsamfunnet»
  - **Dogmatikk:** Hvordan «disability» som perspektiv kan bidra til nye innsikter om ulike dogmatiske emner (gudslære, antropologi, ekklesiologi, osv.)
  - **Religionsfilosofi:** Drøfting av ulike paradigmer i synet på «disability» i lys av virkelighetsforståelse og erkjennelsesteori



# «De makalause og en makeløs Gud» (Artikkel av Ådne Njå)

- ▶ *Teologisk Tidsskrift* 6 (h. 3), 2017, s.225–241
- ▶ Skisserer utviklingshemmingens teologi i lys av Prenter, Løgstrup, Pannenberg og Den norske kirkes nye gudstjenesteordning
- ▶ Utgangspunkt i en høymesse hvor De makalause (en gruppe utviklingshemmede) var ministranter – tematiserer menneskesynet, trinitetsforståelsen, liturgibegrepet og nattverdritualet
- ▶ Inkluderer radikal kognitiv funksjonsnedsettelse i drøftingene
- ▶ Vil komme ut over den subjektivitetsfilosofien som har gjort utviklingshemmede til et B-lag