

### **Sandnes 5.3.08: Foreldreerfaringer i møte med kirken**

Min eldste sønn, Espen – autistisk og døv. 28 år. I 27 ½ av de årene har jeg vært både hans far og ansatt i kirken. Dette er noen av mine erfaringer i møte med den kirken jeg selv jobber i. Det som vanligvis blir kalt ”å møte seg selv i døra”

Jeg tar likegodt oppsummeringen først – hva er det som har fungert for min døve, autistiske sønn i forhold til kirke og trosliv? Tre ting:

1. Bønn
2. Struktur og oversikt
3. Kaffe

I utgp. er ikke kirken en velegnet arbeidsplass for mennesker med små barn. Det er kall og idealisme, uregelmessig arbeidstid, delte dagsverk og masse kveldsarbeid. Lettere blir det ikke når barnet er funksjonshemmet og en skal forsøke å få familie og arbeidsliv til å gå i hop.

Møte med menighetens barnearbeid burde jo i utgp ha vært kurant etter som det var jeg selv som var ansvarlig for mye av det. Men en hyperaktiv, døv, autistisk gutt var ikke så lett å plassere. Det som av en eller annen grunn funka best, var gudstjenestene. Lutherske, ordrike gudstjenester, men strukturerte og trygge.

Han hørte jo ingen ting av det som foregikk. Likevel, han var forholdsvis rolig under gudstjenestene. Av og til tok han seg en runde rundt i kirkerommet. Å løpe oppå stolene var ikke ok, men: Etter som han er døv, kompenserer han mye med syn og lukt. I kirkerommet fant han noe som luktet spennende; andre mennesker. Han tok seg alltid noen turer for å lukte på folk, særlig damer. Er det greit å likte på folk? Ja, for barn er det vel egentlig det?

Vår fordel – kjent i menigheten. Espen også kjent, selv om de syntes han var en underlig gutt, var de ikke redde for ham. Og ingen gjorde noe av å bli lukta på en gang eller to. I alle fall hørte vi aldri om noen. Når Espen kom: ”Hei, Espen”. Prest og organist gjorde heller ingen ting av det. Egentlig tror jeg det var bra for fellesskapet – at Espen på sin måte løste litt opp i frykten for ikke å være god nok, flink nok, ordentlig nok.

Da Espen var 8-9 år, knakk han kommunikasjonskoden. Gjennom bruk av pictogrammer i systemet VMK, lærte han å forstå og gjøre seg forstått. Da ble det veldig mye lettere å kunne tilrettelegge noe barnearb for ham. Espen begynte på søndagsringen. Hver gang med en tavle med oversikt over samlingen innhold og struktur og hovedpunkt i dagens tema. Pictogrammer med borrelås på tavle der han selv kunne være med å ta valg og gi beskjeder.

Likevel – alt rundt Espen måtte gjøres ekstra. Da han var 13 år, begynte jeg som prosjektleder i Porsgr. for å legge til rette for deltakelse i kirke og menighetsliv for msk. med utvh. Noe av det første: AlfLeir – AlfKlubb: B.u.arb tilrettelagt for utvilingshemmede. Hovedpoeng: Struktur og forutsigbarhet. Omvendt integrering. For

første gang hadde vi noe som Espen og hans to yngre brødre kunne være med på likefot. Både leiren og klubben var en sterk opplevelse både for brødrene og for foreldrene, og vi var ikke den eneste familien som opplevde det slik

Visst skal vi ha et åpent og inkluderende barne- og ungdomsarb. Men det er ikke nok. Vi trenger også tilrettelagte tiltak som for noen kan gi dem trygghet for å gå videre inn i det vanlige b/u-arb, for andre vil ikke det vanlige arb være noe alternativ; det er dette de ønsker å være med på. Sånn det var for Espen.

Da Espen ble 14 år, kom spørsmålet om konfirmasjon på banen. Espen var tenåring og livet gikk i bølgedaler. Med min bakgrunn og jobb, var det jo veldig naturlig at Espen var konfirmant. Jeg og min kone snakket lenge om det, men konklusjonen var klar; dette ville ikke Espen ha noe glede av. Selv om vi kunne bygge et strukturert opplegg for ham, visste vi ha vi måtte bruke hele perioden på å trene på å ha på ham kappe, på hvor han skulle sitte, knele, oppføre seg. En slags "dressurridning" der Espen mesteparten av tida ville være frustrert og garantert oppleve som meningsløs.

Jeg som hadde jobbet for og fortsatt jobber for at konf.tiden skal være for alle. Et paradoks? Kanskje. Men for meg er det viktig at det skal være en rett, ikke en plikt å delta. For de aller fleste vil det være en god opplevelse og vi skal sørge for at de som ønsker det skal få en likeverdig konfirmanttid, men når det er overveiende sannsynlig at det ikke vil bli en god opplevelse, skal det være lov å si nei.

Noen år seinere hadde uroen forlatt Espens kropp, og det hadde sikkert gått fint å drille ham i korrekt konfirmantoppførsel. Men fortsatt holder både jeg og min kone det for overveiende sannsynlig at han ikke ville hatt noen glede av det.

Et av de tre oppsummeringspunktene jeg begynte med, var bønn. Ingen har synliggjort mer av bønnens kraft for meg enn Espen. Hver kveld når han bodde hjemme og nå når han er på besøk, sitter enten min kone eller jeg på sengekanten hans for å be. Espen er både døv og autistisk og hører ikke ordene, og forstår heller ikke i utgip dette med å folde hender. Ofte urolig, virrer med hodet, tøysete. Folder hendene – han også. Av og til – ikke hver gang – blir han helt rolig, smiler og fester blikket på noe bak meg. Jeg kjenner jeg fryser på ryggen og snur meg. Ser ingen ting. Men det gjør Espen. Jeg er overbevist om at Gud ikke av avhengig av en stor intellektuell kapasitet for å komme i kontakt. Snarere tvert i mot.

I dag er Espen 28 år og med på to ting i kirken. Det ene er gudstj, den andre er tilrettelagte treffkvelder i en av kirkene i kommunen der han bor. Han blir gjerne med på gudstj hvis vi kan garantere at det er kirkekaffe der. Hver gang vi reiser oss (og det gjør vi ikke så sjelden under en gudstj,) kikker han forhåpningsfullt bort og spør med tegn: "Kaffe??" "Vente litt" "Å, ok" Min mening er at skal vi ha en åpen og inkluderende kirke, må vi i det miste ha kirkekaffe etter gudstj.

Espen vil aldri passe inn i det vanlige menighetsarb, han er en av mange som har glede av tilrettelagte tiltak. I Skien kalles det SIMEN-treff. Det legges opp med en struktur og

oversikt som Espen og mange andre med særskilte behov er avhengig av. Hver 14. dag året igjennom er det Simen-treff. Espen får velge om han vil eller ikke, og som regel vil han. Ja, det er kaffe der også. Men kanskje er det ikke bare kaffen som trekker?