

# **”Men samtidigt så har jag inte heller haft den bönen att han skulle hela”**

En kvalitativ studie om hur föräldrar till barn med  
kognitiv funktionsnedsättning ser på helande

Anna-Pia Svarvar



Magisterarbete i systematisk teologi  
Handledare: Mikael Nilsson och Björn Vikström  
Fakulteten för humaniora, psykologi och teologi  
Åbo Akademi  
2024

**Författare: Svarvar, Anna-Pia**

**Årtal: 2024**

**Arbetets titel: ”Men samtidigt så har jag inte heller haft den bönen att han skulle hela” – En kvalitativ studie om hur föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning ser på helande.**

**Ämne: Systematisk teologi Fakulteten för humaniora, Handledare: Mikael Nilsson psykologi och teologi, Åbo Akademi och Björn Vikström**

**Abstrakt:**

Syftet med avhandlingen är att undersöka föräldrars uppfattning om helande i en kristen kontext samt att bidra till en större förståelse kring synen på helande gällande personer med kognitiv funktionsnedsättning. Min forskningsfråga är: Vad innebär helande enligt föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning?

Avhandlingen är en kvalitativ studie där jag intervjuat åtta föräldrar till barn med en sjukdom eller en diagnos som leder till en kognitiv funktionsnedsättning. Efter intervjuerna gjorde jag en tematisk analys av intervjusvaren och fann åtta övergripande teman: acceptans, besvikelse, bön, helande, mening, förtröstan, människosyn och hopp. Dessa teman diskuteras i analysen.

Helande har i västvärlden tolkats utgående från ett medicinskt synsätt vilket lett till att även kyrkan har sett på personer med funktionsnedsättning som specialfall i skapelsen eller som personer med fel som behöver åtgärdas. Genom att erkänna varje människas värde utgående från Imago Dei tanken ses varje persons mänsklighet i relationen till Gud, Skaparen.

Utgående från analysen av intervjusvaren och litteraturen som jag använt mig av blir svaret på min forskningsfråga att synen på helande hos föräldrarna inte uppfattas som bot från en kognitiv funktionsnedsättning. Istället innebär helande ett accepterande som ger själslig frid, Guds närvaro i vardagen samt ett hopp om ett eskatologiskt helande. Föräldrarnas människosyn, värderingar och gudstro lägger grunden för deras syn på helande. För att få en större förståelse kring synen på helande behöver kyrkan utgå från personer med funktionshinder.

**Nyckelord: helande, funktionsnedsättning, människosyn, acceptans, förtröstan, hopp**

**Datum: 5.4.2024**

**Sidantal: 72**

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b>	<b>3</b>
1.1	Syfte och frågor	3
1.2	Tidigare forskning	4
1.3	Material	6
1.4	Metod	6
1.5	Forskningsetik	9
1.6	Centrala begrepp	11
1.7	Struktur	11
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b>	<b>13</b>
2.1	Inledande reflektioner	13
2.2	Helande i Bibeln	13
2.3	Helande i historien	15
2.4	Vad innebär helande?	17
2.5	Helande och funktionsnedsättning	19
2.6	Varför blir inte alla helade?	23
2.7	Avslutande diskussion	25
<b>3</b>	<b>ANALYS</b>	<b>27</b>
3.1	Inledning till analyskapitlet	27
3.2	Helande som acceptans	27
3.2.1	Helande som Guds närvaro i vardagen	33
3.3	Helande som svar på bön	38
3.3.1	Människosyn	47
3.4	Helande som eskatologiskt hopp	51
3.5	Helande som trosfråga	56
3.6	Avslutande diskussion	58
<b>4</b>	<b>SAMMANFATTNING</b>	<b>61</b>
	<b>KÄLLHÄNVISNINGAR</b>	<b>64</b>
	<b>Bilagor</b>	<b>67</b>

I en värld full av kosmiska under  
ser barnet det vi inte ser.

Ett löv som en vindpust gjort sönder  
blir en ängel som dansar och ler.

”Ser du änglarna pappa som dansar?

Hör vilken vacker musik!”

Ropar barnet och spelar på harpan  
med strängar av garn på en spik.

Men vi ser inte lekarnas mönster,  
vi hör inte låtsasmusik.

Vi har bommat till våra fönster  
mot glädjen som var så unik.

Så dansa med änglarna, dansa mitt barn.

Lek medan lekarna finns.

Sjung till din harpa med strängar av garn,  
så länge du sångerna minns.

En dag skall du finna att alla är barn

i en större men klarare lek,

där alla får dansa bland änglar och barn.

där ingen har tid för något svek.

Per Harling

# 1 INLEDNING

## 1.1 Syfte och frågor

I evangelierna kan vi läsa om hur Jesus helar människor med olika slags sjukdomar. Det är berättelser som kan erbjuda hopp och tröst till den som drabbas av en sjukdom. Min egen fascination av den helande Jesus kom att ändras radikalt 1998 då min äldsta dotter i samband med födseln drabbades av svår syrebrist. Syrebristen ledde till att hon fick en grav cp-skada och svår epilepsi. Under de följande åren efter hennes födsel var det många människor som ville komma hem till oss för att be om att Jesus skulle hela henne från hennes cp-skada. Detta ledde småningom till att jag och min man började tacka nej till de som ville komma hem till oss och be för henne. Det eventuella helandet blev till ett problem eftersom vi föräldrar inte upplevde att vår dotter behövde bli helad. Vi ville inte att hon skulle lida men själva funktionsnedsättningen var en del av vår dotter. Skulle hon blivit fullständigt fysiskt helad skulle varken hon eller vi längre känna igen henne. Det helande som vi tidigare sett som något självklart började vi ifrågasätta. För oss blev det viktigare att hon fick leva ett liv där hon fick må bra trots sina begränsningar än att hon blev fullständigt fysiskt helad. Ända sen dess har frågor om helande, mening och lidande intresserat mig och därför känns det självklart att min magisteravhandling inom systematisk teologi också kommer att beröra dessa ämnen.

I Bibeln berättas om Jesus som utförde mirakler och helade människor. Många människor ber ännu i dag om att bli helade från sjukdom. Trots det är det många som inte blir fysiskt helade. I tidskriften Pilgrim skriver Peter Halldorf att Gud ber att få bli inbjuden i våra sår och att de människor som genom lidande funnit en tillit och ömhet i sina liv oftast har ett starkare vittnesbörd om Kristus än de människor som blivit mirakulöst fysiskt helade. Vidare menar Halldorf att det är miljöerna som kan vara helande. Inte kampanjer och metoder. Helande miljöer uppstår enligt Halldorf då människan inte flyr sin brutenhet.<sup>1</sup> Jag förstår Halldorf på så sätt att ett helande inte alltid behöver vara fysiskt för att vara helande för människan. Jag känner igen mina egna tankar i det som Halldorf skriver. I en vardag där inget helande sker behöver man finna sätt att leva vidare trots sjukdom och funktionsnedsättning.

Syftet med min avhandling är att undersöka föräldrars uppfattning om helande i en kristen kontext gällande barn med kognitiv funktionsnedsättning samt att bidra till en större förståelse

---

<sup>1</sup> Halldorf 2004, 4.

kring synen på helande gällande personer med kognitiv funktionsnedsättning. Således blir min forskningsfråga: Vad innebär helande enligt föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning?

## 1.2 Tidigare forskning

Jag har inte hittat någon forskning specifikt gällande helande för barn med kognitiv funktionsnedsättning. Däremot finns det en mastersuppsats från 2017 skriven av Matilda Andin: *Bli hel. Teologisk reflektion kring erfarenheter av förbön för helande hos personer med funktionsnedsättningar*.<sup>2</sup> Andins forskningsfråga lyder: Hur kan erfarenheter av förbön för helande för funktionsnedsättningen hos personer med funktionsnedsättning bidra till konstruktiv teologisk reflektion om funktionshinder och helande? I avhandlingen intervjuas vuxna personer med en fysisk funktionsnedsättning.

Ett av de verk som räknas som banbrytande gällande kristen tro och funktionsnedsättning är Nancy Eieslands bok *The Disabled God: Toward a Liberatory Theology of Disability* som utkom 1994.<sup>3</sup> Eiesland menar att funktionshinder är en naturlig del av skapelsen och hon skriver att människan kan känna igen Gud som en Gud med funktionsnedsättning eftersom Jesus led kroppsligen på korset.

Bethany McKinney Fox utkom 2019 med boken: *Disability and the Way of Jesus: Holistic Healing in the Gospels and the Church*.<sup>4</sup> I boken frågar sig McKinney Fox varför personer med funktionsnedsättning känner sig utelämnade och oförstådda i helande miljöer i kyrkan. Hon skriver om hur den kristna kyrkan ska kunna skapa gemenskaper som påminner om de helande miljöer som Jesus skapade så att också personer med funktionsnedsättning inkluderas i dem.

Desto mer forskning finns om människosyn, tro och lidande som alla är teman nära förknippade med min frågeställning. 2004 utkom boken *Interpreting Disability. A Church of All and for All* av Arne Fritzson och Samuel Kabue.<sup>5</sup> Författarna skriver om inkludering och människosyn.

---

<sup>2</sup>[https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/55093/gupea\\_2077\\_55093\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/55093/gupea_2077_55093_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)  
Hämtad 12.2.2024.

<sup>3</sup> Abingdon Press, Nashville.

<sup>4</sup> IVP Academic, Illinois.

<sup>5</sup> WCC Publications, Geneva.

Båda författarna var med i arbetet av dokumentet med samma titel som boken som gavs ut av kyrkornas världsråd 2003. Sveriges kristna råd gav 2023 ut dokumentet *Gåvan att finnas till*.<sup>6</sup> Dokumentet är en revidering av det tidigare utgivna dokumentet utarbetat av Kyrkornas världsråd.

Susanne Rappman jämför i sin doktorsavhandling *Kristi kropp som kritisk metafor. Teologisk reflektion kring funktionshinder* fyra västerländska teologers syn på funktionshinder och hon tangerar också helande i sin avhandling.<sup>7</sup> De teologer vars material hon analyserar i avhandlingen är David Pailin<sup>8</sup>, Nancy Eiesland<sup>9</sup>, John Swinton<sup>10</sup> och John Hull.<sup>11</sup>

Carolin Ahlvik-Harju disputerade vid Åbo Akademi inom teologisk etik och religionsfilosofi 2016 med avhandlingen *Resisting indignity: a feminist disability theology*. I den fokuserar Ahlvik-Harju på fosterdiagnostik och människovärde hos personer med kognitiva funktionsnedsättningar utgående från tanken om att människan är skapad till Guds avbild. I tidningen *Teologisk tidskrift* finns en av Ahlvik-Harjus artiklar som ingår i avhandlingen publicerad på svenska.<sup>12</sup>

Björn Nalle Öhmans doktorsavhandling *Kropp, handling och ritual. Hur förstå religion och personer med grava funktionshinder?*<sup>13</sup> är en annan avhandling vid Åbo Akademi från 2008 som tangerar människosyn och gravt funktionshindrades religiösa tro.

2007 utkom Amos Yong med boken *Theology and Downs syndrome reimagining disability in late modernity*.<sup>14</sup> I boken utmanar Yong den traditionella teologins förståelse som att

---

<sup>6</sup> Sveriges kristna råds skriftserie 2023.

[https://www.skr.org/wp-content/uploads/2017/09/108898\\_SKR\\_Skrift\\_23\\_web.pdf](https://www.skr.org/wp-content/uploads/2017/09/108898_SKR_Skrift_23_web.pdf) Hämtad 5.4.2023.

<sup>7</sup> Karlstad University Studies, 2005.

<sup>8</sup> *A Gentle Touch. From a Theology of Handicap to a Theology of Human Being*. Cambridge University Press, 1992.

<sup>9</sup> *The Disabled God. Toward a Liberatory Theology of Disability*. Abingdon Press.1994.

<sup>10</sup> *Resurrecting the Person: Friendship and the Care of people with Mental Health Problems*. Abingdon Press, 2000 samt *From Bedlam to Shalom: Towards a Practical Theology of Human Nature*. Peter Lang Inc., International Academic Publishers, 2000.

<sup>11</sup> *In the Beginning there was Darkness: A Blind Person's Conversation with the Bible*. 2001 samt artiklarna: *Blindness and the Face of God: Towards a Theology of Disability*. 2001 och *The Broken Body in a Broken World: A Contribution to a Christian Doctrine of the Person from a Disabled Point of View*. 2003.

<sup>12</sup> <https://journal.fi/tatt/article/view/138576> Hämtad 12.2.2024.

<sup>13</sup> Teologisk etik och religionsfilosofi, Åbo Akademi 2008.

<sup>14</sup> Baylor University Press.

funktionsnedsättning och specifikt Downs syndrom skulle innebära avsaknad av Guds närvaro i livet.

Hector Avalos (red.) bok *This Abled Body: Rethinking Disabilities in Biblical Studies* utkom 2007. I boken ifrågasätts traditionella teologiska tolkningar av funktionsnedsättning. Avalos pekar på att funktionsnedsättning bör ses som en del av den mänskliga mångfalden.<sup>15</sup>

### 1.3 Material

I analysen har jag i huvudsak använt mig av materialet från de intervjuer jag gjorde med fyra par föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning. Den kortaste intervjun varade i 34 minuter och den längsta i 51 minuter. Till den teoretiska analysen har jag till stor del använt mig av Bethany McKinney Fox bok *Disability and the Way of Jesus: Holistic Healing in the Gospels and the Church* och Carolin Ahlvik-Harjus artikel *Det är gott att du finns. Människovärde, Guds avbild och människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar*. Förutom dessa har jag till viss del använt mig av vetenskapliga artiklar/böcker skrivna av Amos Yong, Thomas E. Reynolds, Samuel Kabue och Arne Fritzson. Jag hänvisar också vid några tillfällen till citat av Tomas Sjödin i böckerna *Reservkraft* och *När träden avlövas ser man längre från vårt kök* eftersom de på ett naturligt och vardagligt sätt bemöter de teman som jag själv behandlar i analysen.

### 1.4 Metod

För att kunna svara på min forskningsfråga har jag valt att intervjua föräldrar som har personlig erfarenhet av att leva med barn som har en eller flera funktionsnedsättningar varav den ena är en kognitiv funktionsnedsättning. Orsaken att jag har valt föräldrar till barn med en kognitiv funktionsnedsättning (istället för enbart fysisk funktionsnedsättning) är dels min egen erfarenhet av att ha varit förälder till ett barn med kognitiv funktionsnedsättning men också det att ett helande för en person med kognitiv funktionsnedsättning innebär att hens personlighet på något sätt ändras. Det är utgående från detta som jag vill diskutera helande.

---

<sup>15</sup> Society of Biblical Literature, Atlanta.



Jag har valt ut vilka som skall bli intervjuade genom att fråga föräldrar som jag sedan tidigare vet att har barn med kognitivt funktionshinder. Jag har också bätt dem att tipsa mig om andra föräldrar som de tror skulle vara intresserade av att ställa upp på en intervju. På detta sätt hittade jag fyra föräldrapar som ville ställa upp och bidra till min forskning. Alla de intervjuade bor i Österbotten, Finland. Eftersom jag bara har gjort fyra intervjuer kan jag inte säkert påstå att mitt resultat motsvarar vad alla föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning anser vara sant om helande men det har inte heller varit mitt mål.

Innan jag genomförde intervjuerna med de utvalda personerna gjorde jag en provintervju där jag intervjuade en av mina vänner som är förälder till ett barn med en fysisk funktionsnedsättning. På så sätt fick jag möjlighet att se om mina frågor fungerade och om det var några frågor som behövde göras om eller om det fanns övriga frågor jag borde ta med. Intervjufrågorna hittas som bilaga 3. Tre av intervjuerna genomfördes hemma hos föräldrarna och en intervju genomfördes på ett café. Jag bandade alla mina intervjuer på min telefon.

Jag har gjort en kvalitativ analys och använt mig av halvstrukturerade intervjuer. Det vill säga att jag på förhand har sammanställt ett antal frågor samtidigt som jag har kunnat ställa följdfrågor till föräldrarna.<sup>16</sup> Jag har tolkat och analyserat svaren från intervjuerna genom att använda mig av tematisk analys. En tematisk analys innebär att man tolkar den data man samlat in genom att strukturera den utgående från olika teman. Eftersom jag gjorde ostrukturerade intervjuer hade jag på förhand inte bestämt vilka teman som skulle vara framträdande.<sup>17</sup>

Rent konkret gjorde jag den tematiska analysen på följande sätt. Efter att jag hade transkriberat alla fyra intervjuer läste jag igenom materialet tills jag fick en god uppfattning om det. Efteråt gick jag mera noggrant igenom texten och markerade nyckelord i marginalen utgående från min forskningsfråga. Detta gjorde att jag slutligen hittade åtta övergripande teman i min text. Dessa är: acceptans, besvikelse, bön, helande, mening, förtröstan, människosyn och hopp. Dessa teman behandlar jag vidare i analyskapitlet. När jag började göra den tematiska analysen och därefter inledde skrivandet av analyskapitlet insåg jag att det hade varit bra om jag skulle ha gjort flera pilotintervjuer med ett par föräldrar till. När jag skrev analysen insåg jag att det fanns frågor jag hade velat ha svar på men som jag inte kom på att fråga under intervjutillfällena. Jag hade inte heller kommit överens med föräldrarna om att komplettera med frågor under arbetes gång.

---

<sup>16</sup> Grenholm 2006, 142.

<sup>17</sup> Langemar 2008, 127.

I analysen har jag valt att ta med många citat av föräldrarna. Detta eftersom det är deras åsikter jag vill åt. Genom att ta med många citat blir det också lättare för den som läser avhandlingen att dra sina egna slutsatser kring mina resultat. Jag har också valt att diskutera de slutsatser jag dragit ihop med några litterära källor. Dessa är främst Bethany McKinney Fox *Disability and the Way of Jesus: Holistic Healing in the Gospels and the Church* och Carolin Ahlvik- Harjus artikel *Det är gott att du finns. Människovärde, Guds avbild och människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar*. McKinney Fox bok har jag valt eftersom hon tydligt är ute efter att hitta ett teologiskt gångbart synsätt gällande hur församlingar kan närma sig Jesu helande praktik utan att kränka personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

I samtyckesblanketten som alla föräldrar undertecknade innan intervjuerna genomfördes står det att jag kommer att hänvisa till föräldrarna som förälder A, förälder B och så vidare för att garantera deras anonymitet. När jag inledde skrivandet av analysen insåg jag dock rätt snabbt att det blir för spretigt för den som läser avhandlingen om jag benämner föräldrarna på detta sätt. Jag tog istället beslutet att ge dem påhittade namn enligt följande:

Föräldrar A + B = Anna och Boris

Föräldrar C + D = Camilla och David

Föräldrar E + F = Eva och Frans

Föräldrar G + H = Gun och Håkan

Jag är medveten om att det finns en risk att jag inte kommer kunna vara helt objektiv i skrivandet av min avhandling eftersom ämnet ligger mig nära om hjärtat. Eftersom jag är medveten om riskerna kommer jag åtminstone kunna eftersträva objektivitet. Det är också på grund av mina egna erfarenheter som jag har valt att skriva min avhandling om detta ämne. Eventuellt kan det vara att min egen erfarenhet är en fördel i själva intervjusammanhanget på så sätt att de föräldrar jag intervjuat kan ha känt en större tillit till mig eftersom de vet att jag har egna erfarenheter av att ha varit förälder till ett barn med kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar. Däremot kan min egen erfarenhet också vara en nackdel eftersom jag riskerar att styra mina resultat omedvetet utgående från min egen erfarenhet och mina egna åsikter.

## 1.5 Forskningsetik

Eftersom avhandlingen berör ämnen som religion, tro och föräldrars hantering av sitt barns funktionsnedsättning har jag behövt ta reda på vilka etiska principer och direktiv som gäller vid skrivandet av en avhandling. Dessa etiska principer har delgetts de personer som blivit intervjuade i både muntlig och skriftlig form.

Jag har följt de direktiv som finns vid forskningsetiska nämnden vid Åbo Akademi<sup>18</sup>, dessa bygger på de etiska riktlinjerna som forskningsetiska delegationen (TENK) i Finland rekommenderar. Jag har även använt mig av riktlinjer ur boken *Den kvalitativa forskningsintervjun*.

Baserat på de direktiv som finns hos TENK behöver jag inte anhålla om något utlåtande från etikprövningsnämnden för humanforskning:

En forskare ska be etikprövningsnämnden för humanforskning om ett utlåtande, om forskningen innehåller någon av följande forskningskonstellationer:

1. forskningen avviker från principen om informerat samtycke,
2. forskningen ingriper i forskningsdeltagarens fysiska integritet,
3. forskningen riktar sig mot barn under 15 år utan vårdnadshavarens särskilda samtycke eller utan att vårdnadshavaren underrättas, vilket skulle ge vårdnadshavaren möjlighet att förbjuda att barnet deltar i undersökningen,
4. forskning där forskningsdeltagarna utsätts för exceptionellt kraftig stimulus,
5. forskning som innehåller risk för att de som deltar i forskningen eller deras anhöriga utsätts för psykisk påfrestning som går utöver vardagslivets gränser eller
6. forskning som när den genomförs kan innebära hot mot forskningsdeltagarnas eller forskarens och deras anhörigas säkerhet.<sup>19</sup>

De personer jag har intervjuat är vuxna personer som deltagit av fri vilja. De har inte utsatts för kraftig påfrestning och deras deltagande har inte lett till långvarig psykisk påfrestning.<sup>20</sup>

Riktlinjer jag följt (enligt boken *Den kvalitativa forskningsintervjun*)<sup>21</sup>:

### *Informerat samtycke*

Deltagarna har blivit tilldelade en samtyckesblankett (bilaga 1) samt fått information om avhandlingens syfte och forskningsfråga både muntligt och skriftligt (bilaga 2) innan de skrev

---

<sup>18</sup> <https://www.abo.fi/forska-hos-oss/oppnhet-och-etik/forskningsetik-vid-abo-akademi/> Hämtad 15.1.2024

<sup>19</sup> <https://tenk.fi/sv/etikprovning/etikprovning-inom-humanvetenskaperna> Hämtad 15.1.2024

<sup>20</sup> <https://abofi.sharepoint.com/sites/intra-forska/SitePages/Etisk-f%C3%B6rhandspr%C3%B6vning.aspx>  
Hämtad 12.4.2023.

<sup>21</sup> Kvale & Brinkmann. 2014, 107-112.

under samtyckesblanketten. De har också fått information om att avhandlingen blir officiell då den publiceras på doria.fi.

### *Konfidentialitet*

Deltagarna har blivit informerade om att deras identitet inte kommer att framgå i avhandlingen på något sätt. Istället för deras riktiga namn använder jag mig av fingerade namn. Föräldrarna har också fått information om att jag inte kommer att berätta vilka diagnoser eller funktionsnedsättningar deras barns har.

### *Konsekvens*

Konsekvens handlar om att fundera kring vilka eventuella konsekvenser deltagandet kan ge för den person som blir intervjuad.<sup>22</sup> Eftersom deltagandet är frivilligt så räknar jag med att deltagarna också är villiga att öppna upp och prata om saker som kan vara känsliga. De personer som deltar i min avhandling har alla funderat på den aktuella tematiken, annars skulle de inte välja att ställa upp. Därför tror jag också att de till viss grad har accepterat och bearbetat det eventuella trauma som deras föräldraskap medfört, åtminstone på så sätt att det inte förvärras på grund av att de deltar i min avhandling.

### *Forskarens roll*

I boken *Den kvalitativa forskningsintervjun* står det: ”I sista hand är det forskarens integritet-hennes kunskap, erfarenhet, hederlighet och rättrådighet som är den avgörande faktorn”.<sup>23</sup> Jag tolkar det som att det är viktigt för mig som forskare att komma ihåg mitt syfte och min forskningsfråga. Jag behöver också eftersträva att vara så objektiv jag kan i min analys, det vill säga kritiskt medveten om min egen position och förförståelse. För att uppnå ett bra resultat i intervjusituationen behöver jag också kunna koppla ihop samtalen med min egen erfarenhet som förälder till ett barn med grav funktionsnedsättning. I en avhandling som denna som berör svåra frågor är det viktigt att jag kan känna empati och vara närvarande i intervjuerna och komma ihåg respekten för den som blir intervjuad. Deras berättelse är inte min utan i avhandlingen är det just deras berättelse jag är intresserad av.

---

<sup>22</sup> Kvale & Brinkmann 2014, 110.

<sup>23</sup> Kvale & Brinkmann 2014, 111.

## 1.6 Centrala begrepp

Det kan vara svårt att veta vilka begrepp som är rätta att använda när man skriver en avhandling gällande personer som har en diagnos som påverkar både den fysiska och den kognitiva funktionen. Institutet för hälsa och välfärd (THL) har en blogg där man kan läsa vilka begrepp de rekommenderar att man använder. Begreppet handikapp anses vara föråldrat och därför har THL bytt namn på deras Handbok för handikappservice. Det nya namnet är Handbok för funktionshindersservice.<sup>24</sup>

Intellektuell funktionsnedsättning är enligt FDUV<sup>25</sup> är ett samlingsbegrepp för tillstånd som innebär svårigheter att förstå, lära sig nya saker samt svårigheter att uttrycka sig. Begreppet kognitiv funktionsnedsättning används ofta synonymt med intellektuell funktionsnedsättning trots att det enligt FDUV är ett bredare grepp som även innefattar exempelvis adhd och autism. Istället för funktionsnedsättning används också ibland ordet funktionsvariation men FDUV rekommenderar inte att man använder det begreppet eftersom de anser det vara otydligt. De påpekar dock att ingen annan egentligen kan bestämma hur en person väljer att definiera sig själv.<sup>26</sup> Jag har valt att använda mig av begreppet kognitiv funktionsnedsättning i min avhandling.

## 1.7 Struktur

Min avhandling består av fyra kapitel som därtill är indelade i ett antal underkapitel. Jag inleder det första kapitlet med att berätta varför jag valt att skriva om helande utgående från föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning. Efteråt presenterar jag forskningens syfte samt själva forskningsfrågan. Jag fortsätter med att presentera tidigare forskning och vilket material jag i huvudsak har använt mig av. Efter detta går jag över till att beskriva min metod samt behandla forskningsetiska frågor. Efter detta förklarar jag vilka centrala begrepp som rekommenderas att använda och avslutar sedan inledningskapitlet med att berätta hur avhandlingens struktur är uppbyggd.

---

<sup>24</sup><https://blogi.thl.fi/sv/om-att-anvanda-ratt-begrepp-funktionshinder-funktionsnedsattning-eller-funktionsvariation/> Hämtad 3.4.2024.

<sup>25</sup> Intresseorganisationen för svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning i Finland.

<sup>26</sup> <https://www.fduv.fi/sv/information/intellektuellfunktionsnedsattning/begrepp/> Hämtad 3.4.2024.

Kapitel två är bakgrundskapitel vilket består av sju underkapitel. Efter de inledande reflektionerna ger jag en kort överblick över vad som nämns om helande i Bibeln och hur den kristna kyrkan sett på helande genom historiens gång. Jag fortsätter med att visa på hur man utgående från främst John Swinton teologiskt kan se på vad helande innebär. Därefter går jag över till att behandla synen på helande för personer med funktionsnedsättningar utgående från en kristen människosyn. Innan den avslutande diskussionen ställer jag mig ännu frågan varför inte alla blir helade. I kapitel tre presenterar jag min analys av de intervjusvar jag fått där underrubrikerna är uppdelade i fyra avsnitt enligt de åtta huvudtemana jag hittade i den tematiska analysen. I kapitel fyra sammanfattar jag avhandlingen och de resultat som framkommit i min analys.

## 2 BAKGRUND

### 2.1 Inledande reflektioner

För att få en större förståelse för mitt syfte och min forskningsfråga behöver jag börja med att se på hur synen på helande förändrats under historiens gång samt även vilka olika helande praxis som förekommit i olika kyrkor och samfund. När det gäller synen på helande finns det olika teologiska uppfattningar och åsikter. Jag inleder bakgrundskapitlet med en kort överblick över vad som skrivs om helande i Bibeln. Efter detta följer en kort tillbakablick på hur helandet sett ut genom historien i de kristna kyrkorna fram till idag. Jag fortsätter med att redogöra för hur några teologer har närmat sig ordet helande och vilka verktyg de använder för att förklara hur man skall förstå helande och hur kyrkan framförallt i väst tolkar helande utgående från hur vi uppfattar att sjukdom är och vad som är friskt. Sen fortsätter jag med att specifikt gå in på funktionsnedsättningar och deras plats i förhållande till att Bibeln säger att människan är skapad till Guds avbild. Jag avslutar med hur den enskildes tro eller icke-tro eventuellt kan påverka helande och ställer frågan varför inte alla blir helade trots bön om helande.

### 2.2 Helande i Bibeln

Inom kristendomen är tanken på en helande Gud ingen främmande tanke. I Gamla testamentet finns berättelser om hur Gud griper in i människornas tillvaro på ett övernaturligt sätt. Ett exempel på ett sådant ingripande är havet som delade sig så att Israels folk kunde gå torrskodda genom det under flykten från fångenskapen i Egypten.<sup>27</sup> I 1 Kung 17:17-24 finns berättelsen om hur Elia för fram sonen till änkan i Sarefat inför Gud och hur Gud gjorde så att sonen började andas och fick liv igen.<sup>28</sup> Andra berättelser om helande i Gamla testamentet beskriver olika kvinnors barnafödande som viktiga händelser i Israels folks historia. Abrahams fru Sara får löfte av Gud att föda en son trots att hon är över nittio år (1 Mos 17:15-16), Isaks fru Rebecka var ofruktsam men Gud hörde Isaks bön och Rebecka födde Jakob (1 Mos 25:21-26) och Hanna föder Samuel (1 Sam 1:11-20). I Nya testamentet kan vi läsa om Elisabet som både var gammal och ofruktsam men senare föder Johannes döparen (Luk 1:5-17) och även berättelsen om Maria, Jesu mor (Luk 1:26-34). Berättelserna om dessa kvinnor visar på betydelsen av den upprättelse

---

<sup>27</sup> Bibel 2000, Exodus 14:1-16.

<sup>28</sup> Bibel 2000, 1 Kung 17:21.

som dessa kvinnor fick i samhället efter att de fött barn samtidigt som de pekar på Guds omsorg om Israels folk.<sup>29</sup>

Även om berättelserna om helande inte är lika vanliga i Gamla testamentet som i Nya testamentet vänder sig också människorna i Gamla testamentet till Gud i bön när de drabbas av sjukdomar eller faror även om människorna inte verkar förvänta sig ett direkt gudomligt ingripande.<sup>30</sup> Ett av Bibelns viktigaste avsnitt om lidande hittas i Gamla testamentet i Jobs bok. Job är en rik man som förlorar allt, och i boken kan man läsa om hur Job brottas med Gud samtidigt som han aldrig överger sin tro på Gud. Lärdomarna i berättelsen om Job är enligt Lennart Boström att världen inte är rättvis och inte heller såsom Gud vill att världen skall vara. Trots att Job inte förstod varför han utsattes för alla orättvisor höll han kvar sin tillit till Gud och upprättades (helades) till sist.<sup>31</sup>

I Nya testamentet fortsätter berättelsen om Guds omsorg om Israels folk genom Jesus. I Luk 7:18-22 berättas om hur Johannes frågar om Jesus är den väntade Messias och Jesus svarar genom att säga: ”Gå och berätta för Johannes vad ni sett och hört: blinda ser, lama går, spetälska blir rena, döva hör och fattiga får glädjebud.”<sup>32</sup> De fyra evangelierna i nya testamentet, Matteus, Markus, Lukas och Johannes innehåller närmare fyrtio berättelser om hur Jesus helade människor från sjukdomar och död, men även andra berättelser om olika mirakel som hände runt Jesus.<sup>33</sup> Berättelserna om den helande Jesus och hur hans efterföljare helade människor beskrivs främst i Apostlagärningarna i Nya testamentet. Enligt Mikael Tellbe (lektor i Nya testamentes exegetik) har helandeberättelserna i Nya testamentet tre funktioner. De vittnar om Guds rikes närvaro, om Guds medkänsla och om Jesus.<sup>34</sup> Den helande tjänst som Jesus utför i Nya testamentet berättar enligt Veli-Matti Kärkkäinen (professor i systematisk teologi) något om Guds frälsningsnatur. Det inkluderar både det fysiska och känslomässiga samt det andliga. Helandet var ett tecken på visad sympati och innefattade inte bara det fysiska helandet utan tillgodosåg också mänskliga behov såsom att ge mat åt en stor mängd människor (Matt 14:13-34, berättelsen om fem bröd och två fiskar).<sup>35</sup> Enligt Kärkkäinen handlar frälsning och försoning inte enbart om en individs frälsning utan det är ett större begrepp som rör ett holistiskt

---

<sup>29</sup> Gaventa 2020, 32.

<sup>30</sup> Andersson et al 2014, 22-23.

<sup>31</sup> Boström 2014, 48-49.

<sup>32</sup> Bibel 2000, Luk 7:22.

<sup>33</sup> Tellbe 2014, 51.

<sup>34</sup> Tellbe 2014, 52-59.

<sup>35</sup> Kärkkäinen 2016, 376.



helande som har både personliga och sociala dimensioner och som även berör frågor om fred och jämlikhet. Jesus helade människor som andra såg som smittsamma genom att vidröra dem, exempelvis kvinnan med blödningar (Mark 5:24-34). Jesus var alltså inte rädd att bli oren trots att han vidrörde kvinnan. På det här sättet visade Jesus att ett lindrande av den mänskliga nöden är viktigare än traditioner och riter. Ett helande är alltid en förväntan på Guds rikes ankomst – en försmak av den kommande eskatologiska uppfyllelsen.<sup>36</sup>

Det helande som beskrivs både i Gamla och Nya testamenten verkar svara på en längtan och ett hopp. Det märks framför allt i berättelserna om Sara, Rebecka och Elisabeth. Deras längtan efter att få ett barn hörsammas, vilket enligt mig kan peka på Guds omsorg om både individen men också mänskligheten. De barn som dessa kvinnor födde har gjort stora avtryck i den judiska och kristna historien. Samtidigt ser vi också att helande handlar om befrielse från lidande och även om konkreta fysiska helanden från sjukdomar och plågor, inklusive funktionsnedsättningar som exempelvis blindhet. Med bakgrund i Bibeln kan jag förljaktligen redan här konstatera att helande inte är något som bara kan ske på ett sätt eller se ut på ett sätt, utan helande rör hela den holistiska människan..

## 2.3 Helande i historien

Synen på helande och hur man tolkar helande i Bibeln har sett och ser ännu olika ut i olika kristna kyrkor och samfund. Därför behöver jag kort gå igenom detta. I boken *Sjukdom och helande* skriver Mikael Hallenius om hur kristna genom alla tider bett för sjuka och hur detta varit och är ett uttryck för en tro på Gud, men att bön om helande också visar på hur man kan vara delaktig i en annan människas liv.<sup>37</sup> Kyrkan i öst har sett helande som något som är inbäddat i mystiska upplevelser, nära sammankopplat med ikoners och helgons helande krafter. Kyrkan i väst har till viss del omfattat dessa tankar men har också gett uttryck för att det mystiska helandet lätt kunnat manipuleras. Kyrkofadern Augustinus (354-430) menade att helande var ett bevis på Kristi inkarnation och gudomlighet. Luther och andra katolska teologer riktade under 1500-talet kritik mot katolska kyrkans sätt att utnyttja människors tro på helande samtidigt som de ville tona ner betydelsen av Andens yttre tecken. Handpåläggning eller upphetsande dramatiska föreställningar var inget som Luther förespråkade. Efter reformationen

---

<sup>36</sup> Kärkkäinen 2016, 378-379.

<sup>37</sup> Hallenius 2014, 127.

menade både Luther och Calvin att det synliga fysiska helandet upphörde efter den patristiska tiden även om de godkände Augustinus tankar om helande som bevis på Kristi gudomlighet. Istället sa Luther att den sjuke behöver Kristi kärlek för att kunna helas och den protestantiska kyrkan utvecklade följaktligen en teologi om barmhärtighet och omhändertagande som en del av den kristnes liv.<sup>38</sup>

I så kallad karismatisk kristendom där stor vikt läggs på den Helige Andens verkningar ses fysiskt helande som en viktig del i förkunnelsen och praxisen. Speciellt i den så kallade trosrörelsen är hälsa och välgång tecken på att man står Gud nära. Exempel på rörelser som setts höra till trosrörelsen är bland annat Vineyardrörelsen och Calvary Chapel. I många karismatiska församlingar har uppdelningen mellan det goda och det onda varit tydlig och det har lyfts fram att sjukdom kan orsakas av demoniskt inflytande. Här har bön om helande (med handpåläggning) setts som ett effektivt redskap. Ibland har den sjuke människans synd setts stå i vägen för ett helande.<sup>39</sup> På webbsidan för den karismatiska predikanten Benny Hinn kan man läsa om hur upp till 7,3 miljoner människor runt om i världen har fått ta del av Hinns Memorable Miracle Healing Services i Indien. ”Om du kom för att få ta emot mirakel av Gud ikväll, skall du också få det” säger Hinn på sin webbplats gällande de framträdanden han gjorde i Indien.<sup>40</sup> John Wimber som grundade Vineyard rörelsen blev efter att han kom till tro övertygad om att Gud vill hela människor. ”God began to use John and other members of the Anaheim Vineyard to supernaturally heal many people.”<sup>41</sup> Idag säger Vineyard rörelsen på sin hemsida att de alltid troget bitt för sjuka och att de är fast beslutna att bli helande gemenskaper som engagerar sig i försoningsarbetet överallt där synd och ondska har makten.<sup>42</sup>

I denna korta översikt visar jag att synen på helande sett olika ut genom historien. Det samma gäller för själva den helande praxisen, som varierar från Luthers tro på helande som omsorg om medmänniskan till trosrörelsens helande som tecken på hälsa och välgång.

---

<sup>38</sup> Porterfield 2005, 23-25, 95.

<sup>39</sup> Moberg 2014, 79-82, 85.

<sup>40</sup> <https://www.bennyhinn.org/historic-india-healing-service/> Hämtad 12.2.2024.

<sup>41</sup> <https://vineyardusa.org/about/john-wimber/> Hämtad 13.2.2024.

<sup>42</sup> <https://vineyardusa.org/about/core-values-beliefs/> Hämtad 13.2.2024.

## 2.4 Vad innebär helande?

Helande ses oftast som ett mirakulöst tillfrisknande från en sjukdom eller ett tillstånd. Jag kommer här att studera begreppet mer ingående och förklara helande utgående från teologen John Swinton. Vad menas med begreppet helande? Är helandet bot? Är helandet fysiskt, psykiskt eller andligt? Vad menar de kristna när de pratar om att bli helade? Detta är några av de frågor som Swinton ställer sig i boken *Spiritual Healing: Science, Meaning and Discernment*. För att få svar på sina frågor tar han hermeneutiken till hjälp. Hermeneutiken menar att människan alltid tolkar verkligheten och att den därför är misstänksam mot givna universella sanningar.<sup>43</sup> Swinton hänvisar till Hans-Georg Gadamer's sätt att förklara hermeneutik, som bestod i att klargöra genom vilka olika betingelser människan kan nå förståelse. Han ville hitta nya vägar till hur människan kan förstå saker.<sup>44</sup> Enligt Gadamer förstår människan den text hon läser utgående från den kultur och historia hon finns i. Den här förförståelsen kallar Gadamer för fördomar. Denna förförståelse skall dock inte nödvändigtvis förstås på ett negativt sätt utan de är källan till hur människan upplever och förstår världen. I dialogen mellan förförståelsen och den text som läses hittas förståelse. Förutom detta behöver man se bortom den egna horisonten för att förstå den text som tolkas. Inte så att man måste bortse från den egna horisonten eller det egna synsättet, men man behöver ta in andras synsätt och på så sätt vidga den egna horisonten. Enligt Swinton kan denna metod användas för att granska hur moderna kristna kommit att förstå helande. Det finns en spänning mellan att många kristna rörelser gör anspråk på att representera sanningen, och Gadamer's föreställning om att hermeneutiken aldrig kan ge en slutgiltig och total sanning. Swinton håller fast vid att förförståelse och den kontext och historia som en människa befinner sig i är användbara verktyg vid tolkning. Han menar att sanning kan hittas under förutsättning att man kommer ihåg att sanningen alltid är omsluten av mänskliga konstruktioner. Genom denna kritisk-realistiska hermeneutik går det att hitta former av förståelse som kan vidga världsbilden och det är denna metod Swinton använder sig av i sin tolkning av helande.<sup>45</sup>

Människans förförståelse av världen är beroende av den tid hon lever i och den kan ändras beroende av nya fakta som människan lär sig. Exempelvis trodde människan en gång att jorden var platt medan vi nu vet att jorden är rund. I väst är vi influerade av vetenskapligt tänkande

---

<sup>43</sup> Swinton 2020, 168.

<sup>44</sup> Swinton2020, 169.

<sup>45</sup> Swinton 2020, 169-171.

och det formar hur vi ser på verkligheten på samma sätt som religionen formar hur vi tänker kring det gudomliga. För att förstå hälsa, sjukdom och helande är västvärlden ända sedan upplysningen starkt influerad av det medicinska tänkandet av hur vi skall kunna ingripa i och förhindra sjukdom. Hälsa förstås som frånvaro av något patologiskt (sjukligt) och läkekonsten i västvärlden strävar efter att kunna bota detta. I och med denna förförståelse, som Gadamer kallar det, blir det svårt att skilja den sekulära synen på vad som är helande från den bild av helande som hittas i evangelierna.<sup>46</sup> Swinton redogör för detta med ett exempel ur Mark 1:40-45 där det berättas om hur Jesus helade en man med spetälska. I den här berättelsen är fokus ofta lagd på att Jesus helade mannen från en sjukdom, det vill säga att det patologiska som fanns i mannen försvann och syftet med handlingen var att bota. I vår samtid är det ofta just detta som ligger i fokus då den kristna kyrkan pratar om helande. Människan ser det hon förväntar sig att se i denna berättelse. Risken är att man fokuserar så mycket på själva helandet från sjukdomen att man missar andra viktiga poänger i berättelsen.<sup>47</sup>

Det sätt som man ser på sjukdom visar också på hur man ser på helande. Om man inser att de egna fördomarna och den egna horisonten innehåller vissa begränsningar vågar man också börja söka sig till nya tolkningar. Swinton hänvisar till John Pilch som menar att det inte var själva sjukdomen spetälska (och vad den fysiskt gjorde men människan) som var det största problemet med sjukdomen för människor under Jesu tid. Det mest fruktade med spetälskan var att den drabbade blev utesluten från templet och från samhället i övrigt. Man uteslöts från riter och kunde inte delta i lovprisningen till Gud vilket innebar att man förblev syndig – utan möjlighet till upprättelse. Genom att förstå detta kan man se att Jesu helande inte i första hand var medicinskt utan målet var att förnya individen och ge hen tillbaka sin plats i samhället. Det viktigaste i helandet var att den spetälska återigen fick tillgång till Gud, även fastän det fysiska helandet underlättade för den spetälska personen rent fysiskt, men lindrandet av lidandet som fanns på grund av uteslutning från gemenskapen - det själsliga lidandet, var det viktiga i helandet. Efter att den spetälske blivit helad säger Jesus till honom att gå och visa upp sig inför prästen - det blir ett vittnesbörd för folket (Mark 1:44). Swinton förklarar detta, att Jesus skickade den spetälske till templet, med att den spetälske på så sätt kom att få nytt godkännande och välkomnande tillbaka in i gemenskapen i templet och i samhället i övrigt. ”Helandet var en nådens handling utformad att uppenbara något om Gud och Guds syften med mänskligheten”.<sup>48</sup>

---

<sup>46</sup> Swinton 2020, 172-173.

<sup>47</sup> Swinton 2020, 172-175.

<sup>48</sup> Swinton 2020, 176- 177.

Kärkkäinen är inne på samma spår som Pilch och Swinton då han hänvisar till Jakobsbrevet 5:13-15 där det står att den sjuke skall kalla till sig de äldste i församlingen så att de kan be och smörja henne med olja. Helandets funktion finns i församlingen och det visar framåt mot det slutliga helandet och befrielsen vid tidens slut.<sup>49</sup>

## 2.5 Helande och funktionsnedsättning

John Swinton ställer sig frågan *Whose Story Am I?* i artikeln med samma namn. I artikeln skriven av Swinton själv tillsammans med Harriet Mowart och Susannah Baines reflekterar författarna över vilken sorts teologisk berättelse personer med intellektuell funktionsnedsättning kan bidra med (utgående ifrån att allas berättelser är viktiga). Författarna tar personer med Downs syndrom som exempel och frågar sig om det är rätt att hävda att personer med Downs syndrom (eller andra funktionsnedsättningar) kommer att återuppväckas med kroppar som inte längre är drabbade av Downs syndrom? Vad exakt är det som måste bli helt och helat? Varför kan inte personen fortfarande ha Downs syndrom även efter att hen återuppväckts av Jesus? Författarna menar att dessa frågor tangerar det värde man ger dessa personer medan de lever.<sup>50</sup> Med hänvisning till psalm 139 i Bibeln ställer sig författarna frågan varför Gud bara skulle skapa ”dugliga och funktionella” kroppar:

Du skapade mina inälvor, du vävde mig i moderlivet.  
Jag tackar dig för dina mäktiga under, förunderligt är allt du gör.  
Du kände mig alltigenom, min kropp var inte förborgad för dig  
När jag formades i det fördolda, när jag flätades samman i jordens djup.  
Du såg mig innan jag föddes, i din bok var de redan skrivna, de dagar som hade formats innan någon av dem hade grytt.<sup>51</sup>

Tanken att Gud skapat människan till sin avbild är en viktig del i uppfattningen om hur Guds kärlek till människan kommer till uttryck. Verserna i Psaltaren 139:13-18 kan te sig tröstande för en människa med funktionsnedsättning. Samtidigt kan det också skapa problem om man tolkar verserna som att Gud skapar vissa människor med olika funktionsnedsättningar. Hur skall man då förhålla sig till sjukdom och lidande - är även det ett resultat av Guds skaparhand?<sup>52</sup> Frågorna om lidande kontra mening har alltid varit svåra för kristendomen och

---

<sup>49</sup> Kärkkäinen 2016, 382.

<sup>50</sup> Swinton et al, 2011. 6-9.

<sup>51</sup> Bibel 2000, Psaltaren 139: 13-16.

<sup>52</sup> Andersson 2014, 20-21.

kyrkan att förhålla sig till. Författarna till artikeln *Whose Story Am I?* frågar sig hur man kan veta var Gud finns. I Matteus-evangeliet berättas att Jesus finns hos de svaga, de fattiga, de sjuka – de som lever utanför samhället. Enligt Swinton är det skillnad på att känna Gud och att känna till Gud. Endast i gemenskap med andra kan människan lära känna Gud. Enda sättet att lära sig hur Guds kärlek fungerar är om människan lever i relation med andra – kärleken behöver förkroppsligas och i Guds kärlek finns rum för alla människor. Det är alltså genom att stanna och lyssna som allas berättelser kan berättas.<sup>53</sup> Swinton och de andra författarna lägger alltså fokus på människovärdet och Guds varande i alla människor istället för fokus på att vissa människor skulle vara fel skapade, skapade med avvikelser eller i behov av helande.

Kyrkornas världsråd (WCC) publicerade 2003 dokumentet *A Church of All and for All - An interim statement*. I dokumentet erkänner kyrkans världsråd att den kristna kyrkan inte alltid har varit tillräckligt välkomnande mot personer med funktionsnedsättningar. Kyrkan har exempelvis sett funktionsnedsättning som ett straff, något som uppkommit på grund av bristande tro eller en demonisk attack vilket hindrar Gud att hela. Dessa tolkningar har lett till ett förtryck mot personer med funktionsnedsättning. Kyrkan behöver uppdatera sin syn på personer med funktionsnedsättning, på samma sätt som samhället i övrigt har gjort. Människan är skapad till Guds avbild och Kristus är den sanna avbilden. Kristus blev som människa misshandlad, handikappad och dödad vilket betyder att alla kroppar är inkluderade i Guds avbild. En kristen teologi behöver således omfatta en icke-elitistisk och inkluderande förståelse av Kristi kropp för att förstå Imago Dei (1 Mos 1:27). Detta möjliggörs bland annat genom erfarenheter av personer med funktionshinder.<sup>54</sup> ”När någon av oss eller en grupp av oss är utesluten på grund av någon brist på förmåga, hindras vi från att använda våra gudagivna gåvor för att göra Kristi kropp komplett. Låt oss tillsammans göra den vackra mosaiken som Gud avsett”.<sup>55</sup>

McKinney Fox skriver i sin bok *Disability and the Way of Jesus: Holistic Healing in the Gospels and the Church* att hon har kristna vänner med funktionsnedsättningar som upplever att det kan finnas ohälsosamma läkande metoder i vissa kyrkor. McKinney Fox frågar sig hur det är möjligt eftersom den Jesus dessa kyrkor följer alltid själv skapade helande gemenskaper.

---

<sup>53</sup> Swinton et al. 2011, 14-16.

<sup>54</sup>[https://www.oikoumene.org/sites/default/files/Document/PLEN\\_1.1\\_A\\_Church\\_of\\_all\\_and\\_for\\_all.pdf](https://www.oikoumene.org/sites/default/files/Document/PLEN_1.1_A_Church_of_all_and_for_all.pdf)

Hämtad 13.2.2024.

<sup>55</sup>Mengel, Norma, *A church of all and for all* 2003, 7. Fritt översatt från engelska.

Istället upplevs miljöerna i själva verket vara lika uteslutande och handikappande för en person som de funktionsnedsättningar personen redan har. McKinney Fox ställer frågan hur man skall göra för att möta texterna om Jesu helande verk så att de också inkluderar personer med funktionsnedsättning.<sup>56</sup> McKinney Fox intervjuar sex pastorer från olika samfund och kyrkor samt fyra kristna läkare och en terapeut för att försöka få en helhetssyn på vad helande är och hur kyrkor än idag kan vara trogna det helande som Jesus gjorde och samtidigt vara inkluderande för människor med olika funktionsnedsättningar. Ett problem McKinney Fox tar upp och som tydligt framgår i intervjuerna med läkarna är att västvärlden applicerar sitt tänkande om friskt-sjukt även på de helande som Jesus gjorde. Som jag redan konstaterade i kapitel 2.4 *Hur skall helande förstås*, är människorna i västvärlden så influerade av att tänka på helande ur en medicinsk synvinkel att vi väldigt gärna ser att det finns ett normaltillstånd dit alla bör sträva. Det kom också fram i McKinneys Fox intervjuer med läkarna. De menar att så kallade normala kroppar är att föredra eftersom en person med någon form av funktionsnedsättning också högst troligt lider. Läkarna identifierade Jesus som läkare och granskade Jesu helanden i Bibeln utgående från en medicinsk synvinkel. Genom att göra så förstod de också Jesu helanden som den perfekta och ideala formen för ett medicinskt helande.<sup>57</sup> McKinne Fox hänvisar till Amos Yong som menar att personer utan funktionshinder räknar sina erfarenheter som det normala och att det är just dessa personer som också tolkat Bibeln. Det gör att Bibelns berättelser om helande har tolkats ur en medicinsk synvinkel vilket gör att helande ofta är synonymt med botande.<sup>58</sup>

Bland de pastorer McKinne Fox intervjuade fanns en samsyn runt att det finns många olika slags helande praktiker i olika kyrkor och samfund. Alla var överens om att det finns andra slags helanden än enbart kroppsliga och fysiska. Däremot var pastorerna oense huruvida ett kroppsligt helande är nödvändigt för helandeprocessen hos en person med funktionsnedsättning eller sjukdom. När pastorerna diskuterade helande refererade alla utom en (som själv hade en funktionsnedsättning) till helande som något kroppsligt. Övrigt helande beskrevs som annorlunda eller som en annan typ av helande. En av pastorerna sa att det oftast är frågan om cancer eller andra sjukdomar som församlingsmedlemmar vill bli helade från. ”Man ser inte familjer med autistiska barn komma upp och be om att deras barn skall bli helat.”<sup>59</sup>

---

<sup>56</sup> McKinney Fox 2019. 1-2.

<sup>57</sup> McKinney Fox 2019, 50, 53-69.

<sup>58</sup> McKinney Fox 2019, 93.

<sup>59</sup> McKinney Fox 2019. 123-124.

Thomas E. Reynolds skriver i artikeln ”Theology and Disability: Changing the Conversation” (2012) att det är viktigt att man inte ser funktionsnedsättning som något tragiskt fel. Detta leder automatiskt till att man ser på personen som en människa som måste botas eller till och med helas. I slutändan leder detta till att personen avpersonifieras.<sup>60</sup> Reynolds menar att samhället föredrar medicinska diagnoser eftersom de kan behandlas jämfört med så kallade sociala diagnoser som kräver större förändringar av samhället. Carolin Ahlvik-Harju är inne på samma spår i sin doktorsavhandling då hon skriver att människor med kognitiv funktionsnedsättning ofta blir betraktade utgående från sin diagnos, vilket ger en skev bild av vad det är att vara människa. För att detta skall kunna korrigeras behöver vi se på människan ur den kristna skapelsetanken där ursprunget till människans existens finns hos Gud. Då ser man att mänskligt liv handlar om relationer och att den mänskliga identiteten bör förstås i relation till Gud.<sup>61</sup>

John Swinton skriver i förordet till Bethany McKinney Fox bok att det inte finns något ord i Bibeln som liknar vårt ord för hälsa i den betydelsen vi förstår det. Däremot finns ordet shalom, fred. I det ordet finns flera sekundära betydelser som Swinton menar ingår i ordet hälsa: trygghet, vänskap, välstånd, rättvisa och välbefinnande. Dessa ord har alltså att göra med hur en människa mår, kvaliteten på hennes liv och hur hennes relationer är med både människor och Gud samt på vilket sätt Gud är närvarande i hennes liv. ”Om så är fallet har helande inte enbart att göra med det som är (fysiskt) trasigt i människors kroppar eller liv. Helande har alltid först och främst att göra med att ansluta och återknyta människor med Gud.”<sup>62</sup> Om vi istället för den västerländska medicinska tolkningen av Jesu helande tolkar evangelierna teologiskt och utgående från shalomtanken (vilken enligt Swinton Jesus torde ha gjort eftersom han var jude) ser vi att han genom helande befäster Guds inkarnation. Poängen med själva helandet kan ha varit Jesu uppenbarelse. Helandena vittnar om att Jesus kommit för att förlösa människorna. ”Om vi tillåter oss att se bortom det som är uppenbart mot det som är teologiskt och kristologiskt får miraklen en annan form och avsikt.”<sup>63</sup>

Varje människa känner behov av att bli accepterad för den hon är. Genom att ge varje människa rätt att berätta sin berättelse möjliggör man ett mer accepterande samhälle för alla att leva i.

---

<sup>60</sup> Reynolds 2012, 35-36.

<sup>61</sup> Ahlvik-Harju 2016, 449-450. Reynolds 2012, 35-37.

<sup>62</sup> Swinton 2019, förord x. Fritt översatt från engelska.

<sup>63</sup> Swinton 2019 förord xi. Fritt översatt från engelska.



Utgående från tanken om att alla människor är skapade till Guds avbild och på så sätt inkluderade i Kristi lidande på korset kan kyrkan börja möta människor med funktionsnedsättningar på ett mera välkomnande sätt. Istället för att utgå från att det är något som gått fel i skapelsen bör man utgå från tanken om att varje människas identitet är grundad i Gud.

## 2.6 Varför blir inte alla helade?

För en kristen människa är steget inte långt borta att be om helande både från en lindrig förkylning och en allvarlig sjukdom. Däremot är det inte alltid som den bedjande människan upplever sig bli bönhörd på sådant sätt att det mirakulösa helandet uppstår. Detta förklaras på olika sätt av olika teologer. Vissa menar att vi inte kan veta varför Gud inte helar då vi ber. Det är något vi bara behöver acceptera. Andra menar att de helanden som inte händer på jorden kommer att hända i evigheten och en tredje menar kanske att sjukdomen skall lära oss något och därför uteblir miraklet. Beverly Roberts Gaventa skriver i boken *Spiritual Healing: Science, Meaning and Discernment*<sup>64</sup> att helande inte enbart kan ses om en individs fysiska helande från en sjukdom utan helandet går bortom individen och riktar sig till att stärka och återupprätta församlingar/samhällen. Ett helande av Gud är alltid kopplat till en grupp av människor, ett större sammanhang. Det här kan också ge svar på frågan varför inte alla blir helade (från en fysisk sjukdom) idag. Helande har att göra med Guds vilja för mänskligheten och återupprättandet av skapelsen. Helandet är ingen isolerad händelse utan det är alltid kopplat till ett större perspektiv vad gäller mänskligheten.<sup>65</sup>

Jag har redan tidigare konstaterat att det i evangelierna finns flera berättelser om hur Jesus helade människor från olika sjukdomar. Trots detta helas inte alla människor idag som lider av sjukdom och som ber till Jesus om ett mirakel. Tomas Sjödin skriver i sin bok *Reservkraft* att berättelserna om helande i evangelierna inte är något som går att kopiera utan det är berättelser som människan behöver möta. Även om det kan uppfattas som att Gud inte hör de böner som bes då det fysiska helandet uteblir menar Sjödin att Gud ändå hör människans bön. ”Det finns ingen plats på jorden där vi tror så mycket på Gud som i de här barnens närhet”, skriver Sjödin då han berättar om familjens två pojkar som drabbades av en odiagnostiserad hjärnsjukdom

---

<sup>64</sup> Coakley (red.) 2020, 29.

<sup>65</sup> Gaventa 2020, 33-36.

som gjorde att sönernas kognitiva och fysiska förmågor försvann.”<sup>66</sup> ”Att inte längre tro på ett under skulle vara att förneka den upplevda gudsnärvaron som finns i närheten av dessa pojkar”.<sup>67</sup>

I vissa kristna karismatiska kyrkor är helande starkt kopplat till den tro som den sjuke ger uttryck för. Enligt Kärkkäinen finns det så kallade helande evangelister vilka utgår ifrån tron som det viktigaste vid helande. Genom att göra anspråk på Guds löften tillsammans med en positiv beaktelse får man till en magisk kraft, tron blir en biljett för att bli bönhörd. Detta leder enligt Kärkkäinen till att man fokuserar mera på själva tron än på den gudomliga nåden, samtidigt som det kan framkalla ångest hos människan och göra nåden till lag. Det finns inget samband mellan människans tro och Guds verk, inte på ett sådant sätt att man kan göra det till en instruktionsbok, skriver Kärkkäinen. Det man måste komma ihåg gällande helande är att alltid visa kärlek och peka på Guds fortsatta omsorg, trots uteblivet helande. Kärkkäinen säger att helande kan ske utan bön samtidigt som man inte får glömma att Bibelns ord uppmanar till bön. Helande kan också ske på olika sätt, omedelbart eller gradvis. Både helande och lidande kommer att existera sida vid sida fram till tidens slut. Det mänskliga livet är ändligt och sjukdom hör till livet. Synen på hälsa som något perfekt är inget man bör sträva efter. En människa med en grav (kognitiv) funktionsnedsättning är inte mindre människa än en person som ryms inom ramen för det vi kallar normal eftersom alla är skapade till Guds avbild. Relationen mellan skaparen och människan störs inte av någon form av funktionshinder/nedsättning.<sup>68</sup> Swinton är inne på samma spår då han skriver att helande bör ses som någonting som är ett medel för något större än helandet i sig själv och inte något som är beroende av en persons tro. Han använder samma hermeneutiska tanke som han använde då han reflekterade över vad helande är då han ger sig i kast med frågan om varför alla inte blir helade, alltså helade från något patologiskt. Swinton säger att helande är något som bör förstås teologiskt som något eskatologiskt eller sakramentalt - som något där evangeliets löften är säkrade. ”Helandets effekter är att styrka tron på uppståndelsen och syndernas förlåtelse, inte att göra tron beroende av effekterna som finns i helandet”.<sup>69</sup> Jesus helade i offentligheten och på så sätt påverkades hela samhället/gruppen av helandet och det ledde till en fördjupad relation med Gud. Både den sjuke och dess församling blev på så sätt befriade. Genom att se på helande

---

<sup>66</sup> Sjödin 2001, 28-30.

<sup>67</sup> Sjödin 2001, 30.

<sup>68</sup> Kärkkäinen 2016, 380-383.

<sup>69</sup> Swinton 2020, 178.

ur den här synvinkeln har helandet alltid sin plats i historien och i församlingen. Dessutom befriar detta synsätt personen som inte blir helad från att känna skuld över att hens tro skulle vara för svag för att bli helad. Helandet som en nådens gåva för att tjäna församlingen, uppmuntra och inge hopp, möjliggör Guds fortsatta helandeverk även om det finns individer som inte blir helade från en fysisk sjukdom.<sup>70</sup>

De teologer som presenteras här, Gaventa, Swinton och Kärkkäinen, menar alltså alla att det aldrig någonsin är beroende av en persons tro om hen blir helad eller inte. Istället ger de uttryck för att helandet är inbäddat i en mystik, människan kan inte veta varför eller varför inte ett helande sker. Helandet har emellertid alltid att göra med något som är större än individen själv. Detta synsätt kan också ta bort de eventuella skuld känslor en människa som inte blivit helad trots bön kan ha samtidigt som det kan göra våra kyrkliga miljöer mer humana och inkluderande.

## **2.7 Avslutande diskussion**

I det här kapitlet har jag velat ge en kort bakgrund till helande. Jag tar avstamp i Bibeln eftersom grunden för den kristna kyrkan finns där. Jag har också försökt visa på att det inte bara finns en sanning eller ett sätt som alltid är rätt när man diskuterar mirakulösa helanden. Jag har dock medvetet valt att fokusera på teologer som i mitt tycke har en mera nyanserad inställning till vad helande är eller kan vara eftersom jag personligen anser att frågor rörande helande inte kan eller bör vara svart-vita. Det finns ingen absolut sanning. Mycket ligger inbäddat i den mystik som omger en kristen människas tro.

Berättelserna om helande i både Gamla och Nya testamentet visar på Guds omsorg om människan och de verkar svara mot människans längtan och hopp efter Gud. Trots detta har helande genom historien sett olika ut både gällande teologi och praxis. Synen på helande börjar i den kontext människan befinner sig i samtidigt som den är påverkad av den egna förförståelsen. Genom att förstå att ens egen syn troligen innehåller vissa begränsningar kan man öppna upp för att vidga de egna vyerna.

---

<sup>70</sup> Swinton 2020, 177-179.

Ett problem med hur helande uppfattas i västvärlden är enligt både Swinton och McKinney Fox att synen på helande i västvärlden utgår från ett medicinskt perspektiv vilket gör att man tenderar att se på människan som frisk eller sjuk. Detta kan leda till att man automatiskt ser en person med funktionsnedsättning som någon med ett fel som behöver åtgärdas. Man frångår vad som är mänskligt och fokuserar istället på den diagnos som personen har. Istället bör kyrkan enligt dessa författare skifta fokus och ge varje människa rätt att berätta sin egen berättelse. Därigenom blir det möjligt för varje individ att bidra till både kyrkan och samhället. Enligt den litteratur och de teologer jag hänvisar till i bakgrundskapitlet blir helande något som mera handlar om en upprättad relation till Gud än en fråga om bot från sjukdom.

## **3 ANALYS**

### **3.1 Inledning till analyskapitlet**

I det här kapitlet redogör jag för de fyra intervjuerna jag gjorde med föräldrarna. Kapitlet är uppdelat i åtta underrubriker där jag analyserar svaren föräldrarna gav samtidigt som jag diskuterar svaren tillsammans med olika litterära källor. Som jag tidigare nämnt i metodkapitlet är de teman jag fick fram i den tematiska analysen: acceptans, besvikelse, bön, helande, mening, förtröstan, människosyn och hopp. Temana acceptans, besvikelse och mening behandlar jag i samma avsnitt eftersom de är svåra att skilja åt. I avsnittet som heter helande som svar på bön behandlar jag förutom föräldrarnas syn på bön om helande också människosyn. Detta eftersom jag anser att de två hör ihop. Efter detta behandlas helande som eskatologiskt hopp och helande som trosfråga. Kapitlet avslutas med en avslutande diskussion.

### **3.2 Helande som acceptans**

Eftersom det är föräldrarna till barnen jag har intervjuat och inte barnen själva är det acceptansen hos föräldrarna jag hänvisar till i detta avsnitt. Om man inte kan acceptera är risken större att man ständigt letar efter lösningar varav helande kan vara en lösning man hoppas på. Frågan om det finns någon mening med det som sker eller om det som sker är en del av Guds plan hör också ihop med acceptans. I detta avsnitt redogör jag för hur föräldrarna förhåller sig till acceptans och mening.

Att frågor rörande acceptans och besvikelse är viktiga märks inte minst på att en stor del av den tid jag tillbringade med föräldrarna under intervjuerna handlade om besvikelse och acceptans. För att kunna gå vidare och leva i nuet är det viktigt att acceptera. Det verkade alla föräldrar vara överens om. De flesta föräldrar gav uttryck för att det var rätt lätt att acceptera själva barnet. En liten nyfödd baby är lätt att älska trots att hen har en diagnos eller sjukdom som är komplicerad eller som kommer att leda till olika utmaningar och svårigheter i livet. Anna säger i intervjun: ”Jag var på inget sätt oberörd men hen var lätt att älska från första stund.” Annas man Boris berättar att de redan under graviditeten fick veta att deras barn eventuellt skulle ha någon form av funktionsnedsättning. Efter att de under graviditeten varit på det ultraljud där de för första gången fick höra att läkarna misstänkte att deras barn hade en

diagnos satte sig Boris i bilen för att köra hem. Då han startade bilen kom radion automatiskt på och i det aktuella radioprogrammet diskuterades barn med den typ av diagnos som de själva just fått veta att deras kommande barn eventuellt skulle ha. Boris menar att han på ett sätt där och då funderade på om det var Guds sätt att förbereda honom på det som skulle komma. Anna berättar att trots hon visste att deras barn eventuellt skulle ha någon form av diagnos grät hon ändå när de fick beskedet svart på vitt.

Anna: Nog hoppades man ju någonstans där på ett mirakel.

Boris: Acceptera måste man göra, mera som att – förstör det här hela vår familj nu eller?

Finns det något liv bortom det här? Liksom eller är vi helt..

[tystnad]

Handikapp gänget här nu då .

[skratt]

Det Anna och Boris ger uttryck för i citaten ovan visar på att de rätt snabbt accepterade den situation de befann sig i samtidigt som framtiden till viss del kändes skrämmande. Anna berättar vidare att hon var så ledsen i början att det kändes som att hon aldrig mera kommer att bli helt glad:

Anna: Men det som hände när vårt barn föddes... där i förlossningssalen blev det tyst. Någoting hände där som, att det var som..

Glädjen försvann och musiken tystnade.. på något sätt. Så att nog måste jag ju ha blivit ganska besviken.

[tystnad]

Anna berättar i intervjun att hon alltid har en sång i huvudet som hon går och sjunger inom sig. Chocken över att få ett specialbarn blev så kraftig så att sången i hennes inre tystnade. Gun berättar att hon hade svårare att acceptera att de var tvungna att anpassa sig till den nya situationen än själva acceptansen av deras barns diagnos.

Gun: Man hamna som att välja bort ganska mycket utanför hemmet som.. Det var kanske svårare att acceptera. Och det gjorde ju sig påmind...

[tystnad]

Öh, nå speciellt på sommaren, folk reste och så men vi var ganska fast i det vi hade så det var... ja. Konsekvensen av det var kanske svårare att acceptera än barnet själv.

När man får ett barn med en diagnos som tydligt påverkar ens vardag kan det ta olika lång tid att acceptera olika saker. Gun menar alltså att hon hade svårare att acceptera att deras familjs rutiner ändrade så mycket som de gjorde än vad hon hade att acceptera barnets diagnos.

David verkar vara den av föräldrarna som initialt hade svårast att acceptera sitt barns diagnos. Så pass att han svimmade då läkaren först berättade för dem om diagnosen.

David: Nog var det en jobbig tid, den där första tiden.

Det var nog väldigt jobbigt. Och nu idag kan man skämmas åt det men, men...

Då var det nog ganska, jag hade nog ganska starka reaktioner.

Ja det for nog en månad för mig innan jag som... Sen när jag då accepterade, då hade jag inga problem tyckte jag, nej.

David berättar vidare att han endast sökte efter utvägar för att slippa undan den verklighet han hade hamnat i.

David: Det kom så onda tankar som att... nå kanske att, kanske hen inte klarar det.

Vet du? Att det skulle ju som ha varit en utväg. För jag sökte bara efter utvägar, hur man skall komma ur det. Men det kom nog då jag..

[tystnad]

Då det nästan blev så att, men tänk om jag mister hen?

Det var först då som det svängde för mig och jag började tycka om hen.

David var väldigt ärlig i att han hade svårt att acceptera sitt barn när hen föddes och det var först när barnets läge akut blev kritiskt i samband med en operation i magen som Davids kärlek till sitt barn väcktes. Både Camilla och David säger att trots att de idag fullt ut accepterat sitt barns diagnos händer det att sorgen över diagnosen dyker upp lite nu som då. Det kan vara då exempelvis personer i samma ålder som deras barn började högstadiet eller förlovade sig. Samtidigt konstaterar Camilla att hon tror att hennes barn mår bra eftersom barnet själv brukar säga att hen tycker att hen har ett bra liv. Camilla och David är också tacksamma för att de så tidigt fick veta vilken diagnos deras barn har. De berättar att de känner föräldrar som fått vänta i femton år eller mera innan barnets diagnos har klarnat. Fastän det var en sorg att få ett barn med en diagnos menar Camilla att det underlättat att deras barns diagnos varit så tydlig så att de har vetat vad de skall förbereda sig på. Trots att Camilla berättar att hon väldigt snabbt

accepterade sitt barns diagnos kommer det fortfarande dagar då sorgen är mera påtaglig och då hon blir tvungen att acceptera nya saker i sitt barns situation och vardag. Jag frågar om tron på Gud eller relationen med Gud påverkades på något sätt då de fick sitt barns diagnos bekräftad. David säger att han grälade med Gud och att han var rädd för att ingen av deras vänner längre skulle vilja umgås med dem. Camilla säger att hon tyckte att Gud var lite orättvis. Hon frågade sig vad hon har gjort för att få det här.

Eva och Frans berättar att de tycker att de accepterade sitt barns diagnos väldigt snabbt eftersom det inte egentligen fanns några andra val än att acceptera. Eva tillägger emellertid att det varit lite olika saker att acceptera under åren. Dels själva sjukdomen men också de många olika problem som sjukdomen förde med sig. Frans berättar att han försökte arbeta med olika slags rationaliseringar för att förklara för sig själv vad det var som hade hänt. För honom var det en tröstande tanke att tänka att framtiden bara är något som människan själv hittat på. Eva kämpade å sin sida mera med tanken om att de förlorat ett friskt barn och istället fick ett barn som var sjukt. Det att deras tankar gick i olika riktningar var dock inget som de lade alltför stor vikt vid utan de hade sina egna metoder för att ta sig igenom de tunga dagarna. Dessutom var det mycket logistik kring allt som skulle fixas på grund av barnets sjukdom så de hann inte heller sätta sig ned och fundera vad det var som hänt.

Trots att Eva och Frans berättar att de snabbt accepterade den situation de hamnat i är de det föräldrapar som starkast gav uttryck för sin besvikelse. Eva berättar att hon tyckte att det var orättvist att andra fick friska barn medan deras barn drabbades av en sjukdom.

Frans: Nå inte blir man kanske en tacksammare människa om man skall uttrycka sig på det viset.

Eva: Det känns väl nog som att Gud har, att jag kan acceptera Gud som han är.  
[ler]

Men jag har svårare med hans barn på jorden [skratt] som kan säga såna här slentrianmässiga kommentarer.

Frans: Besviken?

[suckar]

Nå jo. Om man skall vara helt ärlig, absolut. Vilken dag som helst så det här.. I synnerhet då det började uppdragas att, jo att. Det är inte bara det att vi har ett barn med den här diagnosen...

Att vårt framtida barn är en svårighet, utan att det är dessutom det att vi har ytterligare dessutom jättesvår variant av den här liksom till att börja med jätte hemska sjukdomen.

Jag tror nog att det brast lite för mig då..



Eva: Då man ser att hen har ont och inte kan göra någonting.

Frans: Ja alltså det känns orättvist, det måste vi ju nog vara helt på det klara med..

Jag tolkar det som sägs i citaten ovan mera som en svår besvikelse än svårighet med att acceptera. Till viss del kanske de också riktar sin besvikelse mot Gud. Eva och Frans starka uttryck för besvikelse är antagligen en följd av barnets allvarliga typ av diagnos. Deras barn led av en svår sjukdom som gjorde att hens kropp gav upp och barnet var bara några år gammalt när hen dog. Dessutom kämpade deras barn med smärtor. Att se sitt barn lida och inte som förälder kunna lindra smärtan var en situation som Eva och Frans ofta var i. Det är högst troligt därför som deras besvikelse uttrycktes tydligare än hos de andra föräldrarna vars barn har diagnoser som inte normalt ses som att de leder till ett förkortat liv hos den som drabbas. Hos Eva och Frans ser jag en tydlig önskan och bön till Gud om ett helande från smärta och lidande.

Att våga erkänna att man tycker att livet är orättvist är inte detsamma som att inte acceptera eller att inte älska. I boken *Reservkraft* delar Tomas Sjödin en berättelse ur en artikel som handlar om ett par som hade en son med en obotlig hjärnsjukdom. I artikeln berättar de om den glädjekälla deras barn är trots att mycket i hans liv är svårt. Artikeln slutar med orden: "Livet är orättvist, det är bara att konstatera. Varje gång någon vågar säga det är det en lättnad."<sup>71</sup> Kanske var det samma lättnad som Frans kände då han konstaterar att han är besviken på Gud. Tomas Sjödin drar i boken paralleller till predikaren i Bibeln och skriver att han hoppas att hans barns liv skulle få ingå i ett större mönster. I predikaren 12:7 står det: "Stoftet återvänder till jorden och livsanden återvänder till Gud som gav den."<sup>72</sup> Sjödin berättar att han i tanken om att livet är en gåva av Gud, livet vars livsande ska hem till Gud, hittar tröst i att hans familjs liv med två barn med en svår odiagnostiserad hjärnsjukdom blir till något annat än uppgivenhet. Att istället för att ge upp hitta tillit trots det skedda.<sup>73</sup>

I mastersuppsatsen *Bli hel* bygger Matilda Andin på intervjuer med sju personer med olika funktionsnedsättningar angående deras erfarenheter av förbön för helande. Några av de Andin intervjuar beskriver hur deras sorgprocesser samt tro på Gud lett dem till att acceptera sina funktionshinder. Två av personerna hon intervjuat berättar att de inte längre aktivt söker förbön för helande eftersom de är rädda för att återigen bli tvungna att bearbeta och acceptera ifall ett

---

<sup>71</sup> Sjödin 2001, 73.

<sup>72</sup> Bibel 2000.

<sup>73</sup> Sjödin 2001, 72-73.

helande uteblir. En av de intervjuade säger att han är orolig att ett sökande efter helande riskerar att äventyra acceptansen.<sup>74</sup>

I min analys av intervjuerna med föräldrarna menar jag att det tydligt kommer fram hos de tre föräldrapar som har barn vars diagnoser inte är livshotande att ett helande från barnens diagnoser inte varit ett tydligt önskemål. Dessa föräldrar verkar ha haft det lättare att helt och fullt acceptera deras barns diagnoser tids nog och därmed inte heller haft en önskan om ett fysiskt helande. Det framkommer också att några av dessa föräldrar till och med frågar sig om det kanske inte är så att deras barn är skapade med sin diagnos. Hos Eva och Frans vars barn inte längre lever menar jag att frågan om acceptans och helande är mera tvetydig. Det finns uttryckligen en acceptans och det finns inget uttalat önskemål om att Gud skulle hela från sjukdomen. Däremot är det tydligt att besvikelsen och sorgen färgat acceptansen på så sätt att Eva och Frans aldrig helt kunnat acceptera att deras barn led. I detta finns också en önskan om helande från lidande.

Trots att det fanns en uttalad besvikelse och sorg samt till viss del en känsla av orättvisa hos alla föräldrar jag intervjuade verkar det som att alla ändå rätt snabbt anpassade sig till de nya utmaningarna de stod inför. Alla föräldrar gav uttryck för en önskan och bön om att deras barn skulle få må bra och ha ett bra liv trots sin diagnos.

Många människor kan bli besvikna när något oväntat inträffar som rubbar vardagen och det sätt som livet är bekant för en. När förväntan och glädjen över ett väntat barn vänds i besvikelse och sorg på grund av en sjukdom eller en diagnos hos barnet kan det leda till att man mer eller mindre förlorar framtidshopp och tro på en lycklig vardag. Har man dessutom en gudstro kan man ifrågasätta varför Gud tillät det ske. För att man ska kunna gå vidare utan att bli bitter behöver man landa i en acceptans. Det förefaller vara så att huruvida man accepterat eller inte accepterat det skedda bidrar till hur man förhåller sig till frågor som rör helande av ens eget barn. Utan acceptans kan det vara svårare att leva i nuet eftersom man ständigt letar efter lösningar på det som hänt. Att acceptera är ett sätt för föräldrarna att vara så helade att livet kan gå vidare. Liknande tankar hittas hos Samuel Kabue som i artikeln *Addressing Disability in a Healing and Reconciling Community* säger att så länge man inte accepterat sin sjukdom eller sin funktionsnedsättning, kommer en längtan att finnas efter helande.<sup>75</sup> Utgående från

---

<sup>74</sup> Andin 2017, 33.

<sup>75</sup> Kabue 2006, 88.

föräldrarnas tankar runt acceptans menar jag att helande också kan vara acceptans. Acceptansen kan ge en inre frid och ett inre själsligt helande.

I nästa avsnitt diskuterar jag helande som meningsbärare utgående från föräldrarnas önskan om att Gud ska vara närvarande i vardagen.

### **3.2.1 Helande som Guds närvaro i vardagen**

Som jag konstaterade i föregående avsnitt är acceptansen nödvändig för att man skall kunna gå vidare i livet då något oväntat inträffar. Acceptansen påverkar hur människan förhåller sig till frågan om helande. På liknade sätt är det med helande som meningsbärare. För vissa människor kan det vara en tröstande tanke att tänka sig att det som hänt har en uttalad mening eller att det är en del av Guds plan. Jag tror att detta påverkar hur man ser på frågan om helande för ens barn.

Anna säger att hon absolut inte är övertygad om att hennes barn är mindre som hen skall vara än vad andra människor är. Boris håller med och säger att Gud har en förkärlek för att använda människor som är svaga och brustna. Han säger också att man ju brottas med samma realiteter i livet som vem som helst fastän man har den gode herden med på vägen. Ingen är alltså enligt Boris förskonad från att livet ibland kan bli jobbigare än man hade hoppats på. Däremot verkar varken Anna eller Boris vara beredda att gå så långt som att säga att det finns en explicit mening med att deras barn har en diagnos som leder till en kognitiv funktionsnedsättning samtidigt som de ändå inte helt utesluter den möjligheten.

Anna: Att vi är i trygga händer, att det liksom, att Gud har full koll. Det är viktigt... känner jag, att det liksom inte är helt random på det sättet vad vi får i vår väg.

Boris fortsätter och säger att de inte tror att Gud står bakom precis allt som händer eftersom mänskligheten lever i en fallen värld.

Boris: Vi lever i en fallen värld där inte allt blir som det var tänkt. Och hoppet om att det en dag skall ställas till rätta, och där någonstans mitt emellan lever vi. Så att det händer saker och det är inte... Gud jublar inte åt allt som händer. Men han kan liksom få ihop det till ett vackert ackord i alla fall fastän det är komplicerat.

Det Anna och Boris säger här visar på hur svår frågan om meningen med det som sker är. De tror inte att Gud står bakom allt som sker samtidigt som de ändå vill tro på att Gud har allt i sin hand. Anna säger också att alla människor kanske egentligen borde vara lite mera som deras specialbarn och Boris säger att Gud har en förkärlek att använda de brustna och svaga. Det verkar vara viktigt för dem att känna att de ständigt är burna av Gud. Att de känner att Gud alltid är med på deras livsvandring. Däremot verkar det inte vara lika viktigt för dem att veta vad det eventuellt finns för mening med det som sker eller om det överhuvudtaget finns någon mening med det som sker. De accepterar att de lever i en trasig värld vilket inte alls behöver betyda att deras barns diagnos ändå är ett resultat av den fallna världen eftersom de tror att Gud också använder det som ser svagt ut i andras ögon.

Camilla och David tror inte heller de på att det finns en mening med allt som sker.

David: Jag tror inte det. Jag brukar inte tänka den tanken ens, att det har en mening. Visserligen kan man efteråt säga att det hade en mening men, nä jag tror inte att allt har en mening, nä jag tror inte.

Ja och det är klart om man tänker på mening, inte vet vi ju vad Gud har för vägar och mening förstås men.. men som jag tänker det om jag hör att någon får cancer eller vad som helst och så kan man höra att.. Ja nå att vad som helst men, men nej. Jag vill inte tro att det har någon mening helst... inte vet jag.

Camilla: Alltså fast man tycker att det har ingen mening men det kan ju föra med sig någonting.

Camilla och David låter förstå att deras liv knappast är sämre än någon annans liv, men att de självklart ändå inte önskar att deras egna barn skall få ett barn med samma diagnos som deras eget barn fastän hen ger dem mycket i utbyte. Camilla säger att hon inte ser på sitt barn som sjukt utan hen är bara annorlunda. Hon berättar vidare att de har fått höra att de är väl lämpade att vara föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning och hon frågar sig varför man säger så åt någon annan. Eva berättar en liknande historia som den Camilla berättar.

Eva: Jag hade ändå jättesvårt med att folk kom och sa sånt här att...

-”Ni som har varit tillsammans så länge och ni har en tro och så där, att det är klart att det, att det passar... att ni får den här situationen.. Att det är ju för att ni, för att Gud vet att ni klarar av det...”

Och det tyckte jag var så jätte jobbigt att höra.

Jag frågar av Eva och Frans hur de har reagerat då någon sagt att det finns en mening med det som sker.

Frans: Får vi säga att vi tycker att det är ganska obehagligt? Inte finns det någon mening med att...

Alltså i min gudsbild eller överhuvudtaget världsbild så finns det inte någon mening med nå sånt. Att det är väl spåret av en kaotisk värld, att det kan man väl konstatera tycker jag.

Eva: Jag tyckte att det var jätte jobbigt då det kom.. Och det var så många som sa det... - Ja att vad skall det vara för mening att hen blev sjuk? Och då tänkte jag som, om du skulle komma hit och se själv hur det är och fundera att vad det här kan ha för mening.

[tystnad]

Det gjorde mig nog som jätte, eller som att det... Ja det var ju väldigt meningslöst.

I citatet av Eva syns det tydligt att det finns personer som verkar bli tröstade av tanken på att det finns en explicit mening med sånt som sker. Det kan bero på att det då upplevs vara lättare att hantera det som hänt. Eva säger att hon och Frans aldrig haft den synen att Gud skulle vara rättvis eftersom det finns så mycket orättvisor i världen. Om Gud var rättvis borde världen se lite annorlunda ut. Samtidigt påpekar Eva att de inte på något sätt skulle ha velat vara utan sitt barn. Det var ju underbart att ha hen. Det var det att hen hade så ont som var så hemskt.

Tomas Sjödin berättar i boken *Reservkraft* om de många människor han mött som sagt att han och hans fru har mognat av sitt föräldraskap till två pojkar med en obotlig hjärnsjukdom. Han berättar att han varje gång har frestats att be dem vända på huvudet och titta på deras son och säga orden om att de mognat igen. Sjödin menar att behovet av att hitta en mening riskerar att göra människan blind för den realitet hon lever i. Det spelar ingen roll om föräldern mognat eller inte eftersom allt fokus är på barnet som lider. Sjödin skriver vidare: "Min kamp har inte bestått i att se mitt eget eller vårt liv meningsfullt utan att förhålla mig till Karl-Petters lidande på ett meningsfullt sätt." Sjödin berättar också om Liselotte vars barn dog i livmodern alldeles strax innan han skulle födas. Människor i hennes närhet ville gärna förklara det skedda med att säga att det fanns en mening med det. Hon menar däremot att det inte alls fanns någon mening, det var meningslöst.<sup>76</sup> Sjödin fortsätter och säger: "Innan man tvingas erfara livets bottenlösa förluster är det lätt att tala om en mening i det som sker. Somliga tycks se en gudomlig tanke och ledning i varje enskild vardagsdetalj."<sup>77</sup> Han fortsätter med att säga att det är först när man vågar säga att det är meningslöst som man kan börja berätta hur det svåra sedan blev till en

---

<sup>76</sup> Sjödin 2001, 51-54, 58.

<sup>77</sup> Sjödin 2001, 53.

mening vilket också Camilla nämner. Anna berättar att hon blev tröstad av att se på sitt barn som annorlunda. Under graviditeten läste hon boken *Vem skall trösta knytten*<sup>78</sup> för ett av sina barn. I boken finns en figur som är annorlunda, förtrollande och ny. Hon säger att just det blev en stor tröst för henne. Annorlunda behöver inte betyda att någon är sämre än någon annan.

Gun och Håkan var det föräldrapar som tydligast av alla föräldrar sa att de tror att det finns en mening med det som sker.

Håkan: Ja det..

[tystnad]

Ja det gör det säkert nog.

Gun: Ja det tror jag nog men att meningen med det som sker så det kanske vi inte ser direkt. För inte såg jag ju vad det var för mening med att vi hamnade att vara hela sommaren i Tammerfors. -Vad är det för mening med det här?

Men sen ser jag ju att... Det var ju..

[tystnad]

Alltså jag blev ju fostrad i min tro för att jag hamnade att stå ut och så. Så bakåt sett så ser jag ju nog att det är en mening med det..

Men om man svänger på det lite så, allt som sker är inte Guds plan, att det är ju som något annat då igen.

Håkan: Men då har vi ju inte på klart det där ännu varför hen blev sjuk. Om det är Guds vilja att hen skall vara sjuk eller om det är den onde som är och blandar sig i så att det är något som far fel... men det oaktat så är ju Herren med hela tiden ändå och hjälper och stöder, trots att det där felet finns med.

Gun: Jo. Den dagen man dör så slipper man ju det. Då blir man ju frisk.

Guns tankar går i lite annan riktning än de övriga föräldrarnas då hon säger att meningen med det som sker syns i efterhand. Gun verkar finna tröst i det som hon ser som en mening. Att hon skulle fostras i sin tro. Jag uppfattar nog att alla föräldrar verkar tycka att deras liv blev meningsfulla trots att de har ett barn med en sjukdom eller diagnos. Jag förstår de andra föräldrarnas förhållningssätt mera som att det växte fram en mening ur något som inte nödvändigtvis hade en mening från början. Även Anna gav uttryck för att till viss del tro att det skulle kunna finnas en mening med det som sker när hon säger att hon inte tror att vad som helst kommer i hennes väg. Jag upplever att hennes tveksamhet är större än Guns. Jag anar alltså en liten nyansskillnad i Gun och Annas uttalanden jämfört med övriga föräldrars uttalanden. Håkan ställer frågan om det är Guds vilja att hans barn blev sjukt eller om det är

---

<sup>78</sup> Författare: Tove Jansson.

spår efter syndafallet som gör att hans barn drabbades. Jag tror inte att han egentligen tycker att det är viktigt för honom att han får ett svar på frågorna eftersom han samtidigt konstaterar att Gud oberoende är med i deras vardag och som jag förstår honom är det viktigare än att få svar på sina frågor.

Thomas E. Reynolds skriver i artikeln ”Theology and Disability: Changing the Conversation” att det kan rubba speciellt icke-funktionshindrade troende människors ordning om de inte hittar något som antyder att det finns en orsak eller mening med det som sker. Man vill gärna tro att Gud förorsakar det som sker som ett straff eller ett kors att bära. Reynolds säger att man kan hitta understöd för dessa tankar i Bibeln, men problemet med dem är att de utgår från att funktionshinder är något onormalt och fel. Istället för att utgå från vad som är mening eller Guds plan menar Reynolds att kyrkans syn på funktionsnedsättning behöver förändras till att kyrkan blir tillgängliga gemenskaper där allas rätt till bidragande tas i beaktande. Han vill att kyrkan i framtiden skall sluta betrakta personer med funktionsnedsättning som ett problem som behöver inkluderas trots sin nedsättning.<sup>79</sup>

Ahlvik-Harju skriver i sin avhandling att många teologer försökt svara på frågan *varför* genom att tillskriva avvikelser en moralisk (teologisk) mening och på så sätt har man tillåtit ett normalitetsideal som gör att människor med okonventionella kroppar och sinnen stigmatiserats. Hon menar att frågan *varför* uppkommer om man ser funktionsnedsättning som en tragedi. Frågan riktas ofta mot Gud. Ahlvik-Harju hänvisar till Hans S. Reinders<sup>80</sup> sätt att förstå Guds försyn som en möjlig lösning på frågan. Reinders menar att ett sätt att förstå Guds försyn kan vara att förstå den som Guds närvaro i livet vad som än händer.<sup>81</sup> Det innebär inte att alla frågor får ett svar utan det handlar om att lita på Guds närvaro i det som sker. Liknande tankar anar jag hos Anna, Boris och Håkan som ger uttryck för att de tycker att det är viktigt att Gud finns med i vardagen.

Om man anser sitt liv vara meningsfullt trots att man lever med de utmaningar som kommer av att vara förälder till ett barn med kognitiv funktionsnedsättning kanske man inte ens reflekterar över att något skulle vara fel på så sätt att man behöver be om ett helande. Oberoende om föräldrarna jag intervjuat ansåg att det fanns en mening bakom att just deras barn fått sin diagnos

---

<sup>79</sup> Reynolds 2012, 34-35.

<sup>80</sup> Disability, Providence & Ethics. Bridging Gaps, Transforming Lives. Baylor University Press, 2014.

<sup>81</sup> Ahlvik-Harju 2019, 454.

eller inte menar jag att de alla upplevde sina liv som meningsfulla. I 2.5 *Helande och funktionsnedsättning* skriver jag om hur Swinton hänvisar till ordet shalom i diskussionen om hälsa. Shalom som bland annat kan betyda Guds närvaro i livet. Utgående från diskussionen jag fört i detta avsnitt menar jag att helande också kan vara det att Gud är närvarande i vardagen. Helande kan också vara att inte känna att man behöver få ett svar på frågan om meningen eller att tro att man det finns en mening. Helande för föräldrarna jag intervjuade är framförallt vetskapen om att Gud har kontroll och upplevelsen av att Gud håller dem i sin hand.

Jag tror att synen på acceptans, meningsbärare och helande tätt hör ihop med vilken sorts människosyn en människa har. Den människosynen styr också huruvida man känner behov av att be om ett helande eller inte. Det diskuterar jag i nästa avsnitt.

### **3.3 Helande som svar på bön**

Här redogör jag för resultaten och analysen av temat bön och människosyn. För att vilja vända sig till Gud i bön behöver man ha en förtröstan på Gud vilket jag menar att alla de föräldrar jag intervjuat ger uttryck för att ha. Jag ser också vissa likheter mellan acceptans och förtröstan. Huruvida man väljer att förtrösta på Gud påverkar synen på vad helande är eftersom det att man förtröstar på Gud kan, liksom acceptansen, vara ett helande. På samma sätt som acceptans och meningsbärare påverkar synen på helande påverkar också ens människosyn i allra högsta grad synen på helande. Jag inleder med att redogöra för föräldrarnas eventuella böner om helande. Avsnittet mynnar ut i en teoretisk diskussion om människosyn.

Alla föräldrar jag intervjuade verkade tycka att mitt val av tema var intressant på samma gång som det också upplevdes svårt. Föräldrarna var eniga om att de tror att Gud kan hela ännu idag. Däremot fanns det blandade åsikter gällande deras tro på om Gud vill hela och om deras barn verkligen behöver bli helade.

Gun sa att hon inte vet om hon vill att hennes barn skall bli helat eftersom barnet har förändrat henne och hennes man på ett positivt sätt. ”Hen har ju faktiskt hjälpt oss att tro.” Här uttryckte dock hennes man Håkan att han gärna skulle se att barnet blev helat med tanke på barnet självt eftersom barnets sociala utmaningar ändå är så pass stora. Jag frågade Gun och Håkan hur de skulle tänka om någon kom förbi en kväll med önskan om och en stor tro på att barnet skulle bli helat just den kvällen. Skulle det då vara okej att barnet från en dag till en annan skulle bli fri från sin diagnos?



Håkan: Ja, jag skulle nog säga det.

Gun: Både ja och nej. Jag tänker att... att

[tystnad]

Jag tänker att hen ändå är befriad från ganska mycket ondska i den här världen så länge hen går i de skorna hen går i nu.

Samtidigt skulle man ju unna hen att hen skulle få komma hem från skolan och så far hen med sina kompisar och så har hen sina hobbyer och allt det där som hör till en 14-åring idag. Så det är både och.

Att hen är befriad från mycket men också fräntagen mycket.

Håkan är den enda av föräldrarna som klart uttrycker att han skulle vara okej med att deras barn skulle bli helat på det sättet att barnet skulle bli helt fri från sin diagnos från en dag till en annan. Det vill säga att barnets fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar skulle försvinna. Gun är mer tveksam och man kan ana att hon ifrågasätter vitsen med ett helande på det sättet eftersom barnet är lyckligt ovetande om att det finns mycket smärta och ondska i världen. Det att inte bli helad skyddar också barnet från ett visst lidande.

Eva och Frans var de som starkast ifrågasatte att Gud kan hela än idag. De uttryckte en önskan och ett hopp om att Gud kan hela men tron på att han faktiskt gör det uppfattade jag som osäker. De frågade sig varför Gud skulle tillåta att deras barn blivit sjukt i första hand om Gud ändå skulle kunna hela hen.

Eva: Jag vet inte.

[tystnad]

Jag har nog svårt att tro det.

[tystnad]

Kanske nog. [skratt]

Men inte tror jag att han gör det.

[tystnad]

Frans: Ja för min del så nog är det väl kanske någon slags förhoppning att det finns men jag har nog som kanske lite svårt att, jag menar som..

[tystnad] jaa...

Eva: Jag tror nog att han skulle kunna men han gör ju inte det. [skratt]

Jag tror att Eva och Frans ger uttryck för något som är en rätt vanlig tanke hos många människor. Man tvivlar på att Gud faktiskt kan hela även om det är naturligt för en kristen människa att be Gud om hjälp och helande när endera en själv eller någon närstående drabbas av sjukdom.

Däremot hör man rätt sällan berättelser om storslagna under och mirakler. Det hindrar dock sällan människan att fortsätta be och hoppas. Anna är inne på samma spår. Hon säger också att hon tror att Gud kan hela men ifrågasätter om han vill det.

Anna: Alltså jag är helt övertygad om att han skulle kunna hela från den här diagnosen. Alltså det...

[tystnad]

Det tror jag ju att han kan. Frågan är om han vill det, är det liksom i hans... det verkar ju inte vara i hans vilja i alla fall åtminstone. [skratt]

Men jag tror inte att det är för att han inte kan.

Och varför han då inte vill det...

[tystnad]

Jag upplevde inte att Anna hade en önskan om att hennes barn skulle bli helad från sin diagnos. Inte nu när barnet är äldre åtminstone. Ändå märker man en viss tvekan hos Anna eftersom hon frågar sig varför Gud inte vill hela.

Alla föräldrar räknade på något sätt med Guds närvaro i deras liv och alla gav uttryck för att de mer eller mindre regelbundet ber till Gud. Anna och Boris berättade att de trots sorg och besvikelse ändå valt att vända sig till Gud i bön.

Anna: Jag är liksom besviken och jag är arg och jag är ledsen, men vart skulle jag gå?

Det är ju han vi sparkar och slår på bröstet... så inte på det viset att vi skulle ha tänkt att nu får det vara.

Boris: Nej, nä inte fanns det nåt sånt.

Anna: Vad som är det viktigaste.. just nu, det vet väl bara Gud. Alltså men, där igen. Jag tänker ju att det är så tryggt att be till en god Gud som inte... blir som – *jaha, bad du så, nå vi ger väl det då!*...

Han är ju inte sån. För... hur ber man ens ber rätt för det här, det är svårt att säga.

Anna ger uttryck för en stark förtröstan på Gud. När hon möter en kris i livet verkar hon vända sig till Gud för tröst och litar på att han vet vad hon behöver i den stunden. För Anna verkar Gud vara en personlig vän som ser till hennes bästa. Här ser man också en tveksamhet i huruvida deras barns diagnos är något som man ens kan be om helande för, eftersom hon ställer sig frågan hur man ens skall be på rätt sätt gällande den diagnos deras barn har. Jag frågar om de upplevt bönesvar.

Boris: Jag tycker det mesta, de här människorna som hen har fått ha runt sig, det tycker jag, som assistenter och skolgångshandledare.

Det har nog varit det bästa, jag vet inte om vi har hunnit be så mycket för det, men att det känns som [skratt] det har varit bönesvar redan innan vi har bett många gånger.

Här ger Boris uttryck för samma förtröstan som jag tror att Anna känner. Det att deras barn har assistenter som hen trivs med väljer Boris och Anna att se som bönesvar de fått trots att de inte hunnit be specifikt om goda assistenter och skolgångshandledare.

Gun berättar att hennes tro påverkades i positiv riktning av att få ett specialbarn. ”Jag vet inte vart man skulle ha vänt sig om man inte skulle ha haft ens tro redan i grunden.” Jag tror att hon menar att känslan av hopplöshet hade varit mycket större utan hennes gudstro.

Gun: Det var nog barnet som ledde oss djupare i vår tro. För vi hade ju ingen annan, eller... jag hade ju ingen annan väg att gå än uppåt så att det blev som, det blev ju som mera starkare.

Men skulle man inte ha, skulle vi inte ha fått hen så kanske man skulle ha varit mera vilsen idag.. Fast man är vuxen [skratt]

Jo men man, man blev mera förankrad. Jag minns att vi pratade ganska mycket om..

[tystnad]

eller nåden är något som... Alltså tiden innan barnet.. kan man så där i efterhand uppleva som ganska fattig i nåden men efter att hen kom så är ju allt bara nåd.

[skratt]

Det Gun säger här påminner mycket om det som Anna och Boris sa. Gun upplever också att det var en trygghet att ha en gudstro när deras barn föddes. Så pass att hon menar att hon skulle vara vilsen idag om hon inte kunnat vända sig till Gud. Hon uttrycker dessutom att hennes tro blivit starkare av att få ett barn med en diagnos och ger yttryck för att nåden blivit tydligare i deras liv. Gun säger att hon och Håkan i början bad om kraft för dagen och även var tacksamma över att deras barn inte verkade lida och må dåligt. Det skulle hon ha haft mycket svårare att acceptera. Att deras barn inte verkar lida är enligt Gun och Håkan något som de ser som ett svar på deras böner. Att barnet verkar må bra och vara nöjd med det liv hen har är viktigt för dem. Både det som Anna och Boris och Gun och Håkan berättar pekar enligt mig på ett slags själsligt helande. Som föräldrar mår de bra när de ser att deras barn mår bra och inte lider.

På frågan om Gud kan hela svarar Håkan att han tror att Gud kan hela men att han sällan verkar göra det. Han säger också att han inte har haft den bönen, att Gud skulle hela.

Håkan: För jag menar...

[tystnad]

Alltså han är ju.. Herren vet ju om hur hen mår, hur hen är och det är klart, kanske inte bön om helande men att hen skulle ha det bra och må bra..

Så det är kanske ett helande i sig som på så sätt men inte.. inte kanske att hen skulle bli så bra eller som normal störda. [skratt]

Håkan ser inte att hans barn skulle vara fel på något sätt. Inte så att hen skulle behöva helas från sin diagnos även om Håkan tidigare gett uttryck för att han inte skulle ha något emot att hans barn blir helat.<sup>82</sup> Det att Håkan tidigare sagt att det skulle vara okej för hans del att hans barn blir helat betyder inte att det skulle vara samma sak som att han tycker att barnet bör bli helat. Alla föräldrar vill ju det bästa för ens barn. Och jag tror att det är det Håkans syftar på här. I Håkans ögon är barnet värdefullt och älskat som det är. Det att han tidigare sa att det skulle vara okej om hans barn blev helat tror jag har att göra med att han skulle unna sitt barn att få leva utan sina begränsningar.

Gun och Håkan har aldrig fått frågan av någon utomstående ifall hen skulle få komma hem och be om helande för deras barn. Däremot har de vänner som kommer ihåg dem och deras barn i bön. Gun säger att hon egentligen är ganska obekant med bön om helande. Hon menar att man på orten där de bor är rätt nöjda med det man får även om Gud säger i Bibeln att han är densamma igår och idag.

Gun: Han helade ju förr så varför skulle han inte.. besitta samma makt idag ännu?

Men samtidigt vet jag inte om.. nu låter det kanske märkligt men jag vet inte om jag skulle vilja att hen skulle bli helad.

Håkan säger att vi människor kanske inte alltid är medvetna om att Gud helar. Vi kan inte veta hur Gud verkar. Om en människa med cancer inte blir helad så finns det ju ändå en trygghet i att Jesus har lovat vara med henne. Det är ju något som håller att fortsätta på enligt Gun.

Håkan: Jag tycker att man bör titta i ett vidare perspektiv, att kanske de blev helade men de dog.

---

<sup>82</sup> Se 3.1 Helande och böner.

Men det är ju som, man blir ju frisk i evigheten. Det kanske är det som är helandet?

Jag tänker att fastän de dör, i Guds perspektiv vet du som. I vår tid så kanske det såg ut som att det inte hjälpte men, men..

Alltså sjukdomen är ju.. något som binder oss.. Så jag menar att det blir vi ju fria från den dagen då kroppen dör och så får ju själen njuta av härligheten [ler]

Då är man frisk!

Gun: Fullständigt helad!

Anna och Boris pratade också om helanden som är osynliga för våra ögon eller helanden som sker utan att vi är medvetna om dem.

Anna: Jag tänker på din mamma [ser på sin partner]

Jag minns att hon sa när hen (barnet) var nyfödd och jag förundrade mig över att hen hade inget hjärtfel och hen hade inget annat så sa hon – *Ja men hen är redan så mycket helad*, att.. att.. din mamma tyckte det då.

Alla de där bönerna innan hen ens föddes, tänk om det var en massa bönesvar?

På frågan om det funnits personer som velat komma hem och be om helande för deras barn svarar Boris att det nästan varit tvärtom.

Boris: Speciellt då hen var ny och vi faktiskt önska och hoppades.. då ville...

Man skulle ju, ja det skulle på något sätt ha varit enklare att fixa där kändes det som kanske..

När hen var inte så mycket personlighet, då hen var en baby som alla andra i vagnen. -Kom nu och be för hen...

Men då såg man en tvekan också hos sådana som man vet har, är väldigt frimodiga och ber till Gud för allas krämpor och saker.

Och men, de blev också lite så här att *-skall vi, skall vi göra det?* Och det var en lite ny tanke för oss.

Eva och Frans är det enda föräldraparet av dem jag intervjuade som berättade att det kommit personer hem till dem för att be om helande för deras barn. Eva berättar att hon gärna såg att människor bad för dem men att hon inte själv haft ork att be för att hennes barn skulle bli helat.

Eva: Och jag började också fundera på det att hur skulle det se ut på riktigt om hen plötsligt [skratt] skulle bli helad?

Vad skulle vi göra då? Skulle vi fara tillbaka till sjukhuset då med hen och . *Titta* [skratt] *nu är allt bra!*

Som, och att vad skulle som då hända sen när hen inte kunde prata mera, skulle hen då bara stiga upp och börja prata, vad skulle vi göra då?

Och så funderade jag mycket på min egen tro då att är jag... som en dålig kristen [skratt]

som inte kan se det då, att..

[tystnad]

Så då bad jag lite om det att jag skall liksom kunna fortsätta tro men, fast jag inte som tror på det här.

Men det var nog som kanske, just som sånt här helande hade jag nog som jätte svårt med. Och vi hade ju nån som bad för hen och sa att inte... det går..

Men att kanske vi skulle kontakta nån annan som skulle kunna komma och be för hen [ler] och så ja.

Eva uttrycker en osäkerhet om att hennes tro kanske inte varit tillräcklig stark för att kunna tro på ett helande. Samtidigt som hon bett om att kunna fortsätta tro på helande har hon varit tveksam till om Gud helar.

McKinney Fox visar i sin bok hur starkt människor förknippar ordet helande med enbart något som är synonymt med bot från sjukdom. I sina intervjuer med olika pastorer kom det fram att de flesta av dem alltid tänkte sig att helande är något som förknippas med att bli botad från sjukdom. Även fastän de sa att andra former av helande kan äga rum så menade de oftast att det är en annan typ av helande, alltså inte uttryckligen ett kroppsligt helande.<sup>83</sup> Elisabeth Staszak berättar i McKinney Fox bok att hon aldrig egentligen har tänkt tanken att Gud skulle hela henne från hennes cp- skada. Hon beskriver istället hur hon upplever att hon blir helad genom att sova gott, vara smärtfri, genom bön och genom att få skratta tillsammans med sina vänner. Framförallt har hon del i det ultimata helande som hon anser att Jesus förverkligade för alla människor när han dog på korset.<sup>84</sup>

Det som är speciellt när det gäller helande av barn med en kognitiv funktionsnedsättning är att ett fullständigt helande inte bara tar bort den fysiska funktionsnedsättningen utan det förändrar troligen också barnets personlighet. Detta skulle antagligen leda till att föräldrarna till viss del inte skulle känna igen eller känna sitt barn på samma sätt som tidigare. Fem av föräldrarna, Camilla, David, Anna, Boris och Gun, gav uttryckligen uttryck för att det är knepigt att tänka sig att be om helande när det gäller barn med en kognitiv funktionsnedsättning. Anna sa att de

---

<sup>83</sup> McKinney Fox 2019, 123.

<sup>84</sup> McKinney Fox 2019, 108.

ville be om helande för sitt barn när hen var nyfödd och att det samtidigt var lättare att be om det när barnet var en liten baby eftersom barnets personlighet inte var lika tydligt framträdande då som när hen blev äldre.

Anna: Vi tror ju att Gud helar och samtidigt är ju en sån här diagnos,  
[tystnad]  
Vad skall jag säga..  
Det blir så knepigt när det ändå är som en integrerad del av personligheten.  
Skall man nu försöka be och hen skulle bli en annan...  
Det är ju inte tänkbart riktigt.

Anna berättar vidare att hon frågade sin man Boris om han tror att deras barn blev som hen skulle bli? Boris svarade: ”Nå blev nån av oss helt som vi skulle bli?”

Det verkar som att Anna fann tröst i den tanken också då de bad för sitt barn då hen var liten.

Anna: Det tyckte jag hjälpte mig då när man bad också för hen,  
att vi vill be att hen skall få bli fullt ut det hen skall bli,  
så helad som hen skall bli. Och det finns ju, och det har vi tänkt på många gånger.  
Det finns ju en reell möjlighet att det är hen som är mest,  
närmast det hen skall bli.  
Ifall man ber om ett helande som är dåligt, så ger han det inte... Gud är ju inte  
så.. Tack och lov. Att även om vi skulle be dåligt så, så ger han inte dåliga saker  
åt oss, i sin nåd. Så på det sättet tyckte jag det kändes bra att vi kunde som be..  
att hen skulle bli hel men, vi började samtidigt känna att, vi ber nog det i så fall  
för alla våra barn.

Anna säger att de inte på något sätt regelbundet ber om helande för sitt barn förutom de få gånger hen blir förkyld eller på annat sätt blir sjuk. I övrigt omfattas hen av samma böner som Anna och Boris ber för sina övriga barn. I citatet ovan ger Anna igen uttryck för den förtröstan hon känner inför att Gud verkligen vill deras bästa. Här gömmer sig också frågan om vad som menas med att bli hel. Anna säger att de ber att deras barn skall bli helt på samma sätt som de ber att deras övriga barn skall bli hela. Jag tror att Anna menar att de vill att alla deras barn skall bli hela på så sätt att de får må bra så att de kan ha ett gott liv. Här kommer också Annas människosyn fram. När det gäller bönen om att bli hel så är den likadan för hennes barn med kognitiv funktionsnedsättning som den är för hennes övriga barn. Enligt mig ifrågasätter Anna vad det egentligen är som hennes barn borde bli helat från. Anna utgår ifrån att hennes barn är lika mycket värt i sig själv som en person utan en kognitiv funktionsnedsättning. Camilla är

inne på samma spår då hon säger att hon nog tror att Gud kan hela men att hon själv aldrig haft en bön om att Gud skulle hela deras barn.

Camilla: Jag har på något sätt haft så tydligt det där att.. att hen är född så där, att så där skall hen vara. Att det, som skulle hen ha haft värkt och sjukt och på så sätt, ja då skulle jag kanske ha bitt om mera det. Jo jag skulle ha gjort det men inte, inte det där att han skulle ändra på hen på något vis.

Jag frågar om det är för att hen i så fall skulle ändra som person. Och David svarar skrattande att jo, han har nog för svag tro för att börja be om något sådant.

David: Det är lite svåra frågor det här med helande faktiskt för att.. Man skulle faktiskt behöva vilja det då riktigt och tron räcker inte till för mig åtminstone.

Camilla: Och varför, är det värt det? Är det någon nytta med det? Och för vem? Är det bara för oss hen skulle helas?

Camillas frågor visar tydligt att hon inte anser att det är något fel med hennes barn som gör att hen på något sätt borde ses som mindre hel än andra. McKinney Fox ställer en liknande fråga i sin bok som man kan ana att både Camilla och Anna ställer här. Är personer med funktionsnedsättning särskilt trasiga och i behov av läkning? McKinney Fox vill med sin bok samla olika perspektiv av hur man tolkat och tolkar helande i Bibeln för att på så sätt kunna bidra till ett mer holistiskt synsätt gällande vad det är att vara människa. Men hon vill också visa på hur man kan referera till Jesus som helaren utan att det för den skull betyder att människor med en funktionsnedsättning blir objekt som behöver fixas. McKinney Fox menar att det är personer med funktionsnedsättning som själva behöver avgöra hur helande ska praktiseras i kyrkorna idag. Genom att göra så följer kyrkan Jesu väg eftersom han enligt McKinney Fox alltid interagerade med den person han helade.<sup>85</sup>

I dokumentet *Gåvan att finnas till* utgivet av Sveriges kristna råd 2017 berättas det om hur personer med funktionsnedsättning lämnat kyrkan eftersom de upplevt sig vara personer som behövt bot och förlåtelse enbart på grund av sin funktionsnedsättning. Dokumentet drar slutsatsen att det är förmätet att dra slutsatsen att ett liv med funktionsnedsättning automatiskt är ihopkopplat med lidande. Vidare står det att Paulus undervisning om kroppens gåvor helt skulle sakna substans om det vore så att helande för funktionshindrade absolut skulle vara

---

<sup>85</sup> McKinney Fox 2019, 135-136, 138.



nödvändigt ur evangeliernas perspektiv. Istället är det centrala i Jesu helandeberättelser hur Jesus helade människors trasiga relationer till Gud.<sup>86</sup>

Föräldrarnas böner till Gud innehåller framom helande en bön om Guds omsorg i sina liv. Det är helande för föräldrarna att vända sig till Gud. De ber inte om att deras barn skall bli helade från sin kognitiva funktionsnedsättning eftersom de erkänner att barnen är hela människor som inte är i behov av att helas från sina sjukdomar eller diagnoser.

### 3.3.1 Människosyn

Jag nämnde i inledningen till detta kapitel att jag också kommer att diskutera människosyn i förhållande till synen på helande. Jag anser det vara relevant eftersom flera av föräldrarna ifrågasatt varför deras barn borde bli helade. Det visar på en människosyn som accepterar annorlundaskap som något lika värdefullt som det vi brukar kalla för norm.

Enligt Arne Fritzson har det speciellt inom kyrkan funnits en kultur där man kunnat ta hand om personer med funktionsnedsättningar. Det har varit ett sätt för kyrkans medlemmar att visa kristen omsorg. Fritzson frågar sig om det skall vara så att det alltid är de med funktionsnedsättning som blir omhändertagna. Finns det ingen annan uppgift för dem inom kyrkan. Han ställer också frågan om Kristi kropp verkligen är hel utan personer med funktionsnedsättning? Fritzson säger att det delvis varit bra att man inom kyrkorna diskuterat svaghet utgående från korinterbrevet 1:27 där det står: ”Det som är svagt för världen utvalde Gud för att låta det starka stå där med skam.” Genom detta har man ansett att även personer med funktionsnedsättning har en uppgift i kyrkan. Däremot gör bruket av ordet svaghet att man skiljer människor åt. Enligt Fritzson behöver man fundera på vad det betyder att vara människa så att man inte utesluter de som anses vara svaga från att bidra till Kristi kropp.<sup>87</sup>

I dokumentet *Gåvan att finnas till* medges det att den teologiska traditionen medfört att synen på vad det är att vara människa inte varit till fördel för personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Man har förstått tanken på att vara skapad till Guds avbild i förhållande till det mänskliga intellektet. Detta har lett till att personer med kognitiva funktionsnedsättningar lättare kunnat ses som mindre mänskliga. Dokumentet hänvisar till Paulus som menar att det endast är Kristus som är Guds avbild (Kol 1:15). Fokus bör ligga på

---

<sup>86</sup> Sveriges kristna råds tidskrift 2017, 35-37.

<sup>87</sup> Fritzson 2004, 11.

hur man finner avbilden istället för var man finner den. Då kan man istället dra slutsatsen att var och en upprättas i relationen till Skaparen genom Kristus. Då blir avbilden en kvalitet som ges till alla människor av Gud i skapelsen. På detta sätt garanteras också värdet av mångfald i skapelsen och man ges möjlighet att upptäcka de gåvor som varje person kan bidra med.<sup>88</sup>

Carolin Ahlvik-Harju diskuterar i sin doktorsavhandling funktionsnedsättning bland annat utgående från skapelsetanken. Hon menar att man bör se på den mänskliga kroppen i ljuset av Guds kreativitet och säger att det att vara människa är att vara en person. ”Att vara en person bör förstås som att vara en medlem av den mänskliga familjen, och ingenting kan därför göra henne till mindre av en person.”<sup>89</sup> Hon säger vidare att alla människor har en personlig historia att berätta (jag hänvisar i bakgrundskapitlet till John Swinton som säger samma sak). För en person med kognitiv funktionsnedsättning berättas den historien av de närstående. Det är alltså genom mänskliga relationer personer ges förutsättningar att leva det mänskliga livet. Ahlvik-Harju ifrågasätter att den kristna traditionen ibland påstår att människor med funktionsnedsättning är så kallade specialfall i skapelsen. För att kunna utgå från tanken om att alla människor är skapade till Guds avbild, *Imago Dei*, menar Ahlvik-Harju att man istället behöver se på vad det generellt är att vara människa. Man kan inte endast utgå från den som är lik en själv om man hävdar att alla människor är lika mycket värda. Funktionsnedsättningar synliggör att det inte finns någon fastslagen norm för vad som är mänskligt.<sup>90</sup>

I sin avhandling *Kristi kropp som kritisk metafor* jämför Susanne Rappmann fyra olika teologers syn på funktionsnedsättning.<sup>91</sup> Jag redogör här kort för deras syn på vad det är att vara skapad till Guds avbild. David Pailin menar att det att människan är skapad till Guds avbild handlar om att vara berörd av Gud. Denna tolkning utesluter enligt Pailin tolkningar som innehåller värderingar om vad det är att vara människa. John Swinton är inne på ett liknande spår som Pailin då han menar att man inte kan definiera gudsligheten utifrån människan eftersom det kommer att påverka hur vi värderar andra människor. Swinton menar att man måste söka svaret till vad det är att vara Guds avbild i evangelierna. Mer specifikt i hur Jesus bemötte de svaga och marginaliserade. Detta möjliggör för kyrkan att ge inkluderande definitioner på vad det är att vara skapad till Guds avbild. Enligt Swinton är människan skapad

---

<sup>88</sup> Sveriges kristna råds skriftserie 2017, 11-13, 24.

<sup>89</sup> Ahlvik-Harju 2016, 452.

<sup>90</sup> Ahlvik-Harju 2016, 453, 455, 457.

<sup>91</sup> David Pailin, John Swinton, Johan Hull och Nancy Eisland.

till relation med Gud, andra människor och sig själva. Att vara skapad till Guds avbild är alltså att leva i relation med den övriga skapelsen. Johan Hull menar att problemet med begreppet Guds avbild är att människan tolkar det som att hon är skapad perfekt eftersom Gud är perfekt. Det här kan leda till att man tolkar det som att personer med funktionsnedsättning inte helt omfattas av Imago Dei bilden. Istället kan olika sjukdomar och funktionsnedsättningar tolkas som tecken på synd. Nancy Eiesland menar att Kristus, uppstånden och med sårmärkta händer, är den funktionshindrade Guden. Han visar genom sina skador att personer med funktionsnedsättningar också är skapade till Guds avbild. Genom att visa på att Gud också är funktionshindrad kan bilden av vad det är att vara människa repareras och det möjliggör hopp för människan. I den funktionshindrade Guden kan människor med funktionsnedsättning identifiera sig.<sup>92</sup>

Carolin Ahlvik-Harju hänvisar till Thomas E. Reynolds tanke om att Gud själv är sårbar. Enligt Reynolds är sårbarhet något av det mest grundläggande när man definierar mänsklighet. Det att Gud blev människa och sårbar genom inkarnationen visar enligt Reynolds på att människan bjuds in till en sårbar relation med Gud. ”Gud är en del av ett ömsesidigt beroende.”<sup>93</sup> Ahlvik-Harju hänvisar också till Stanley Hauerwas som menar att alla människor är skapade till det ömsesidiga beroendet av Gud. Enligt Hauerwas påminner personer med kognitiv funktionsnedsättning tydligt andra människor om just det här och därför uppenbarar de en viktig aspekt av vem Gud är. Genom att vårda och älska en person med kognitiv funktionsnedsättning lär människan känna och älska Gud. Ahlvik-Harju säger att man ur detta perspektiv leds fram till slutsatsen att ett erkännande av personer med kognitiv funktionsnedsättning är detsamma som ett erkännande av Gud eftersom det öppnar för tanken att Gud i viss mening är begränsad. Vidare hänvisar hon till Nancy Eiesland som 1996 utkom med *The Disabled God*. Eiesland menar att människans gudsbild måste vara förenlig med bilden av en Gud med funktionsnedsättning för att vara identifierbar för personer med funktionsnedsättning. I Jesu död på korset hittas den brustna kroppen vilket möjliggör detta synsätt.<sup>94</sup>

Arne Fritzson som själv lever med en funktionsnedsättning säger i motsats till Eiesland att tanken om en Gud med funktionsnedsättning är problematisk eftersom det i Eieslands tolkning innebär att alla människor i så fall har en Gud med funktionsnedsättning. Fritzson menar att det inte finns någon universallösning på den här frågan utan alla måste få ha sin egen tolkning.

---

<sup>92</sup> Rappmann 2005, 74, 94-95, 98-99, 121-123, 146.

<sup>93</sup> Ahlvik-Harju 2016, 453.

<sup>94</sup> Ahlvik-Harju 2016, 453-454.

Människorna behöver istället lära sig att leva sida vid sida och bli inbjudna till varandras världar på samma gång man accepterar att det finns olika tolkningar.<sup>95</sup>

Om man ser tillbaka på Camillas fråga om hennes barn behöver bli helat och varför hen skulle behöva bli helat (i 3.3 Helande som svar på bön) blir svaret utgående från detta resonemang nej. Även hennes barn är skapat till Guds avbild bland annat i den bemärkelsen att hen är beroende av Gud. Frågan om hen behöver bli helad från sin kognitiva funktionsnedsättning blir en icke-fråga. Den fråga som man istället bör ställa sig är på vilket sätt alla människor kan bidra till den kristna gemenskapen oberoende av sjukdom eller funktionsnedsättning. I artikeln *Resurrecting Down Syndrome and Disability, Heaven and the Healing of the world* refererar Amos Yong till Stanley Hauerwas som uttryckt följande: "Unlike cancer or other diseases by which cells can be eliminated without eliminating the person, to eliminate the disability means to eliminate the subject."<sup>96</sup> Helande handlar enligt Hauerwas inte om att eliminera en människans personlighet.

I min intervju med föräldrarna ställde jag ingen fråga om vilken människosyn de anser sig ha eller hur de förhåller sig till frågan om människosyn kontra helande. Jag menar ändå att intervjusvaren jag fick av dem speglar den människosyn, i vilken deras värderingar är grundade. Bland annat berättar Anna och Boris att de valde att avstå från att ta fostervattenprov under graviditeten trots att de fått indikationer om att deras barn eventuellt hade någon slags diagnos som skulle leda till en kognitiv funktionsnedsättning. Vidare berättar Anna att barnet var lätt att älska från första stund och att det som är annorlunda kan bli förtrollande och nytt. Anna sa också att hon tyckt att det varit knepigt att be om helande då diagnosen deras barn har är en så integrerad del av personligheten. Framförallt berättar Anna och Boris vilken stor källa till glädje deras barn är. Camilla berättar att hon inte förstår varför hennes barn inte skulle få vara som hen är. Är det något fel på hen som skulle behöva bli helat? Istället har Camilla och David en bön om att deras barn skulle få må bra och hitta ett ställe att bo på där hon skulle trivas. Camilla säger: "Jag tänker inte att vårt barn är sjukt utan hen är bara annorlunda." Liknande tankar ses hos Tomas Sjödin som berättar att deras pojke Karl-Petter skulle ha blivit ett annat barn om han skulle ha blivit helad från sin sjukdom eftersom sonens personlighet och charm skulle ha förändrats.<sup>97</sup> Eva säger att hennes fokus legat på att hon och Frans skulle kunna göra livet så

---

<sup>95</sup> Fritzson 2004, 16-23.

<sup>96</sup> Yong 2007, 270.

<sup>97</sup> Sjödin 1996, 33-34.

bra som möjligt för sitt barn trots den svåra sjukdomen hen led av. ”Det var inte illa att ha hen. Det var ju underbart.” Gun berättar att hon tycker att det är nåd att hennes 14-åriga barn vill sitta i hennes famn och hon gläds över att barnet verkar ha ett bra liv.

Helande kan inte vara lika med människosyn men hur man ser på helande grundar sig i vilken människosyn man har. I det här avsnittet har jag försökt visa att en orsak till att de föräldrar jag intervjuat inte ber om ett fysiskt helande för sina barn kan vara att de utgående från en holistisk människosyn inte tror att det är sämre att vara annorlunda. Deras holistiska människosyn har sin grund i tron på Gud. Föräldrarna ger egentligen inga tydliga svar på huruvida de tror att deras barn är skapade med sin sjukdom eller diagnos. Däremot är de tydliga med att de inte tycker att deras barn är fel. Det som framkommer i intervjuerna med föräldrarna är att ett helande som omfattar både kroppen och de kognitiva funktionerna inte alltid är varken självklart eller önskvärt. Hur skall man ens be om ett helande då det i så fall innebär att ens barns personlighet ändras? För att kunna diskutera helande behöver man alltså diskutera människosyn.

Alla föräldrar verkar tro på ett kommande liv i himlen. I det himmelska hoppet finns också ett hopp om helande hos några av föräldrarna. Detta diskuterar jag i nästa avsnitt.

### **3.4 Helande som eskatologiskt hopp**

En tröst då ett helande uteblir kan vara hoppet om att alla blir helade i himlen. Den tanken eller det hoppet finns också hos de föräldrar jag intervjuat även om det formulerades på lite olika sätt. Alla föräldrar har ett hopp om ett kommande liv i himlen. Gemensamt verkar vara att de ser en framtid där lidande och sjukdom är borta.

Eva berättar att det rätt snabbt efter att de fått bekräftat sitt barns diagnos började komma meddelanden från personer som skrev att de bad för deras situation. Hon berättar att ett meddelande innehöll en berättelse om ett barn som var svårt sjukt och där någon hade profeterat och sagt att det här barnet kommer att bli helat. Det skulle i sin tur leda till många människors frälsning. Eva hade själv svårt att tro på att Gud skulle hela hennes barn och hon kämpade med tankar på varför Gud skulle ha låtit hennes barn först bli sjukt för att sedan hela hen. Istället vilade hon i tanken om att hennes barn skulle bli helat i himlen.

Eva: För min del blev det mera så där att jag som... att i himlen så blir vi friska...  
Hen blir hel i himlen.

Så då började jag ha tilltro till det och försökte att tänka att, nej det sker inte här men det sker i himlen.

[tystnad]

Och det tyckte jag på något sätt att.. då kändes det som att jag kunde vara tillfreds med det.

Det verkar som att Eva kunde försonas med tanken om att hennes barn inte kommer att bli helat på jorden. Tack vare hoppet om ett helande i himlen kunde hon själv avstå från den press hon tyckte det innebar att be om ett helande. Istället har hon kunnat vila i hoppet om ett framtida helande.

Håkan säger också att han tror att hans barn kommer att vara helt fri från sina begränsningar i himlen. ”Absolut så tror jag att hen sjunger och pratar och är fri från de här begränsningarna.” Gun fortsätter och säger att det bara är själen som kommer till himlen och den är ju inte sjuk. David tror precis som Håkan att hans och Camillas barn kommer att vara fri från sin diagnos i himlen medan Camilla säger att hon tror att barnets diagnos följer med till himlen. Hon menar att barnet inte skulle vara samma person annars. Anna och Boris verkar tänka lite på samma sätt som Camilla.

Boris: Vi tror på helande och att alla blir fullt ut det som vi var tänkta att vara i den nya skapelsen.

Kanske blir vi alla mer som vårt barn exempelvis i det att vi kan njuta av allt Guds goda utan att bli uttråkade?

Vem som behöver mer helande, vi eller vårt barn är inte helt enkelt att veta.

Här ger föräldrarna jag intervjuat lite varierande svar. Alla pratar om himlen som något fint och bra. Vare sig deras barn fortfarande har sin funktionsnedsättning eller inte så verkar det som att föräldrarna tror att den åtminstone inte kommer att vara något hinder för barnen i himlen.

Yong skriver hur Augustinus drar paralleller till Kristus i sin bok Guds stad<sup>98</sup> när han förklarar hur människans kropp kommer att vara i himlen. Han säger att Kristus uppstod på ett sådant sätt att lärjungarna skulle kunna känna igen honom och därför kommer också varje människa att uppstå med den storlek personen hade i sin ungdom, fastän hen varit gammal när hen dog. Han hänvisar till Luk 21: 18 ”Men inte ett hår på ert huvud skall gå förlorat.” Augustinus menar alltså att vilken defekt människan än må ha kommer den att vara borta i himlen. Även Tomas

---

<sup>98</sup> City of God

av Aquino uttrycker en liknande tanke i sin Summa Theologie. Där skriver han att amputerade eller förlorade lemmar kommer att återställas.

Dessa tankar om att återgå till det perfekta enligt hur det var i Edens lustgård var dominerande ännu då John Wesley grundade metodistkyrkan på 1700-talet. Enligt Yong menade Wesley att även kognitiva och psykosomatiska svagheter som långsamhet i förståelse, matthet och osammanhängande tankar skulle försvinna i himlen. Det här synsättet är fortfarande det rådande inom kristendomen enligt Yong. Åtminstone när det gäller hur man ser på personer med funktionsnedsättning. Yong skriver att det kanske kommer att vara så att exempelvis barn med Downs syndrom eller andra kognitiva funktionsnedsättningar kommer att behålla sina typiska egenskaper även i sina uppståndelsekroppar. Yong menar alltså att uppståndelsekroppen kommer att vara igenkännbar samt ha inslag av själv-identitet. På så sätt skulle det alltså inte finnas något magiskt helande av den tjugoförsta kromosomen utan istället skulle deras erkännande finnas i den gudomliga gemenskapen.<sup>99</sup>

Likande tankar finns hos Camilla, Anna och Boris som alla sa att de på något sätt tror att deras barns diagnoser kommer att följa med in i himlen. Yong skriver: "Precisely because the meanings of our lives are constituted by but irreducible to our bodies, so also will the resurrected body be the site through which the meaning of our narratives are."<sup>100</sup> Människan är alltså inte främst en kropp samtidigt som det är viktigt att komma ihåg alla kroppars särart och mångfald. Det här gäller enligt Yong inte bara personer med en kognitiv funktionsnedsättning som exempelvis Downs syndrom utan det gäller även personer med Alzheimer och andra kroniska sjukdomar. Yong menar inte att exempelvis blinda personer kommer att vara endast blinda eskatologiskt sett utan att det inte längre kommer att finnas förtryck, marginalisering eller någon typ av diskriminering i himlen.<sup>101</sup>

Yongs tankar utgår från en pneumatologisk synvinkel, det vill säga ur läran om den heliga anden. Yong menar att det är kraften från den heliga anden som förvandlar människolivet så att det innehåller meningsfulla personliga berättelser. I eskatologin raderas inte dessa berättelser utan spåren av dem finns kvar. Yong hänvisar här till Sarah Coakley som jämför detta med hur människans kön kommer att uppfattas i himlen. Coakley utgår från Galaterbrevet 3:28 där det står att ingen längre är man eller kvinna då hon säger att det blir förändringar i synen på kön. Som jag förstår det menar Coakley att gränserna mellan manligt och kvinnligt suddas ut men de elimineras inte helt. På liknande sätt suddas spåren av en kognitiv funktionsnedsättning ut

---

<sup>99</sup> Yong 2007, 263-265.

<sup>100</sup> Yong 2007, 283.

<sup>101</sup> Yong 2007, 284- 285.

men de raderas inte helt. Yong hänvisar också till Gregorios av Nyssa och hans syn på hur funktionsnedsättningar kommer att omvandlas i himlen. Nyssa menade att den mänskliga omvandlingen i himlen inte är slutet utan början på själens eskatologiska resa. Eftersom kroppen är ett tempel för den heliga anden i detta liv menar Yong att kroppen också blir värdar för Andens uppståndelsekraft i kommande liv. Detta eskatologiska hopp omfattar alla människor och bör utgå från hur den heliga anden förvandlar människan istället för att utgå från en enbart kroppslig förvandling. Genom att utgå från Anden förenas kropparna i en helig gemenskap och omsorg vilket gör att ärren kropparna har inte elimineras, de kommer att vara igenkännbara men de kommer inte att kunna utsättas för förfall. Det blir alltså ingen tydlig uppdelning i form av funktionsnedsättning eller icke funktionsnedsättning.<sup>102</sup>

Yong berättar om en amerikansk historiker, Robert Orsi vars farbror Sal förväntade sig att se Margaret av Castello i himlen eftersom Castello är det katolska skyddshelgonet för personer med funktionsnedsättning. Sal fann tröst i att det finns någon i himlen som precis som han själv har en funktionsnedsättning. Enligt Yong tyder detta på att Sal trodde att hans funktionsnedsättning på något sätt skulle finnas kvar i himlen. Yong nämner också teologen Nancy Eiesland som även hon sa att tanken på att hon skulle bli fullständigt helad i himlen kändes främmande. Hon menade att hon i så fall skulle vara oigenkännlig för både sig själv och Gud.<sup>103</sup>

David Pailin, som Susanne Rappman hänvisar till i sin doktorsavhandling, menar att det är problematiskt att prata om handikapp när man pratar om människor med funktionsnedsättningar eftersom det tar bort fokus från vad det är att vara människa. Istället leder det till att man automatiskt börjar jämföra vad som är normalt med vad som inte är normalt. Därför tror han att funktionshinder inte är något som försvinner i himlen. Han menar att det att man säger att man blir helad i himlen är något som sägs för att trösta. Han frågar sig om påståendet inte skapar flera problem än det löser. Risker med att man säger att funktionshinder försvinner i himlen är att funktionshinder kan uppfattas som synd och att människan är älskad för den hon kommer att bli, inte för den hon är. Att tänka sig att människan uppstår med en perfekt kropp gör dessutom att hon inte kommer att känna igen sig själv - vare sig det gäller en människa med funktionshinder eller inte.<sup>104</sup> Jag håller med Pailin om att det är problematiskt att prata om handikapp när man diskuterar funktionsnedsättningar eftersom det tar bort fokuset från vad det

---

<sup>102</sup> Yong 2007, 278-282.

<sup>103</sup> Yong 2007, 260, 268.

<sup>104</sup> Rappmann 2005, 70.



är att vara människa och alla människors lika värde. Däremot är jag inte säker på att påståendet om att man blir helad i himlen skulle vara problematiskt för alla människor. Jag uppfattar inte att Eva, Håkan och David uttryckligen tycker att deras barn skulle vara fel trots att de hoppas eller tror på ett helande i himlen. Eva uttrycker tydligt att hon inte kunde fokusera på att hennes barn skulle bli helat här på jorden eftersom hon då inte kände sig närvarande i stunden. Istället blev det en tröst för henne att tro att hennes barn blir hel i himlen. Jag tror att det gav henne tröst speciellt eftersom hennes barn också verkar ha lidit av sin sjukdom. I dessa föräldrars fall är hoppet om ett eskatologiskt helande inte sprungen ur en rädsla för att barnen skulle vara resultat av föräldrarnas synd eller ur tanken om att något skulle ha gått fel i Guds skapelse. Istället är hoppet en tröst och något som ger dem glädje. Om hoppet om ett eskatologiskt helande hör ihop med att man inte accepterat sitt barns diagnos kan jag förstå Pailins tanke om att ett eskatologiskt helande kan verka problematiskt. Däremot tror jag att hoppet kan ge en sådan tröst att det i slutändan leder till en acceptans. Och i så fall är hoppet som tröst inte oväsentligt eller oviktigt.

Eftersom risken finns att tanken om ett fullständigt eskatologiskt helande kan leda till att man ser på funktionsnedsättningar som ett resultat av synd är det min egen förhoppning att kristna församlingar och kyrkor i framtiden kommer att omfatta en mera holistisk syn på människan. Det behöver inte betyda att hoppet om eskatologiskt helande försvinner eftersom eskatologiskt helande kan vara ett helande från lidande och smärta. Genom att utgå från det Yong skriver om eskatologiskt helande kommer alla människor att omfattas av samma slags helande. Det vill säga att alla kroppar blir värdar för Andens uppståndelsekraft. Inte bara kroppar som i detta liv ses som starka och friska. På så sätt finns också varje persons individuella egenskaper kvar. Jag tror att det är det som Camilla, Anna och Boris hoppas på då de säger att de har en tro på att deras barns diagnos på något sätt kommer att finnas kvar i himlen.

Min slutsats utgående från detta avsnitt är att helande också kan vara hoppet om ett eskatologiskt helande. Hoppet om ett eskatologiskt helande kan dock se olika ut. För vissa är det hopp om ett fullständigt helande och för vissa är det hopp om ett liv utan smärta. Ingen av föräldrarna jag intervjuade sade sig ha säkra svar på hur det eskatologiska helandet kommer att ta sig uttryck. Dock är hoppet de upplever på jorden i sig också helande.

I nästa avsnitt diskuterar jag huruvida föräldrarna anser att deras tro är avgörande för att ett helande skulle kunna ske.

### 3.5 Helande som trosfråga

På min fråga om ens tro på Gud spelar någon roll hos den som ber om helande svarar Anna och Boris att de till viss del tror att det kan spela roll. Utan tro ber man ju inte. Anna säger också att det är väl det som är tro. Att man ber fastän man kanske är skeptisk. Det att man vänder sig till Gud är tro. Däremot har de aldrig själva känt sig anklagade för att orsaken till att deras barn inte blivit helat skulle vara att deras tro är för liten. Jag menar att de här istället ger uttryck för en förtröstan på Gud – de vill hans närvaro i sina liv.

Anna: Vi tror ju att Gud är god. Att just i ett sånt här fall som vi inte ens vet om ett helande är önskvärt eller ej så är det himla tryggt att det går genom honom.  
[skratt]

Skulle man själv måsta veta om man skall trycka på den här knappen eller inte så skulle det ju vara helt.. då vet jag inte vad vi skulle göra.

Är då ett helande beroende av hur många människor som ber för en viss person? Boris säger att det ju finns en tydlig idé i Bibeln att man gärna ska dela den uppgiften med någon, men han menar att det mera handlar om att dela det kristna livet med någon. Inte att det skulle vara större chans att Gud skulle hela desto fler människor man är som ber.

Håkan ger uttryck för att tron till viss del kan spela roll när han säger: ”Jag tror nog att Jesus knackar på hela tiden så det är nog när jag öppnar dörren så då hjälper han.” Däremot vet han inte om deras barns tro spelar in. ”Det är lite svårt på ett sätt om man tänker på specialbarn.” Han säger också att Jesu perspektiv är annorlunda än människans. Därför kan Jesus hela i framtiden om det skulle vara det bästa för deras familj. Gun är tveksam till att styrkan i tron skulle ha någon betydelse. Däremot tror hon att det har betydelse hur man ber.

Gun: [skratt] Han ser faktiskt att vi menar något med det. Jo alltså nog som..  
[tystnad]  
Nog tänker jag att det har betydelse.

Gun hänvisar till olika amerikanska dokumentärer hon brukar se där församlingar med tusentals medlemmar ordnar förbönstillställningar. Jag förstår det hon säger som att hon tror att det till viss del spelar roll att man är många. Bland annat eftersom Bibeln uppmanar människan till bön för varandra. Däremot tror inte Gun och Håkan att deras tro har haft någon betydelse när det kommer till att deras barn inte blivit helat. Inte heller tror de att deras barn fått sin sjukdom på

grund av någon synd som de som föräldrar skulle ha gjort innan barnet föddes. De verkar ändå tro att det kanske är någon sorts trosprövning.

Håkan: Nej inte på så sätt. Däremot så finns det ju det där bibelstället där... där de ifrågasätter det där att det är föräldrarna som har gjort något fel eller det där att... och där svarar de ju då att det är just för att pröva vår tro..

Gun: Ja på det faller vi ju båda två.

Håkan: Och det funkar ju på det sättet.

[tystnad]

Gun: Men inte på grund av vår synd.

Håkan: Och svaga tro...

[skratt]

Camilla och David säger också att de inte tror att deras synd på något sätt skulle vara orsaken till att de fick ett barn med en funktionsnedsättning:

David: Ja att den tanken att, inte, jag vet inte. Jag tänkte inte egentligen den tanken för då tänkte jag, i så fall skulle alla få väldigt sjuka barn.

Men pappa sa det i alla fall, att ni skall inte ta det som att ni har gjort någonting för att få det här barnet och hänvisade till den där texten, just om det där men...

Här hänvisar David till en berättelse i Bibeln som handlar om att någon fick ett barn som var blint från födseln. Troligen är det berättelsen i Joh 9:1-3 som David syftar på: "Där Jesus kom gående fick han se en man som hade varit blind från födseln. Lärjungarna frågade honom: Rabbi, vem har syndat, han själv eller hans föräldrar, eftersom han föddes blind? Jesus svarade: Varken han eller hans föräldrar har syndat, men Guds gärningar skulle uppenbaras för honom." Varken David eller Camilla tror att den personliga tron har någon stor betydelse för om Gud helar eller inte. De menar att Gud kan verka fastän människan skulle be på fel sätt. David säger att det snarare då beror på vilka behov människan har om Gud helar eller inte.

Eva och Frans har inte heller något minne av att någon skulle ha sagt att det skulle vara på grund av deras svaga tro som deras barn blev sjukt. Inte heller tror de på att man skulle förtjäna det man får. Däremot säger Eva att hon gärna skulle ha velat ha en tro på att deras barn skulle ha kunnat bli helat, men hon upplevde att det blev för svårt att sköta om hen och samtidigt ha en önskan om att hen skulle bli frisk. Liknande tankar hittas hos Tomas Sjödin som beskriver i en

av sina böcker hur han och hans fru inte orkade tro på ett helande. Däremot var det tröstande att veta att människor i deras närhet ändå bad för dem.<sup>105</sup>

McKinney Fox hänvisar till samma berättelse som David i Joh 9:1-3. Hon säger att den blinde mannen kommer till tro först efter att han hade blivit fysiskt helad vilket indikerar att tron inte är en förutsättning för helande. En av pastorerna McKinney Fox intervjuar i sin bok säger att det är samma sak med berättelsen från Mark 7:31-37 där Jesus botar en döv och stum man, som med berättelsen om den lame mannen som sänks ner genom taket i Mark 2:1-12. Tron verkar inte ha betydelse hos den som blir helad även om det i berättelsen om den lame mannen fanns tro hos de människor som tog hand om honom. McKinney Fox konstaterar vidare att det ibland verkar som att tron har betydelse och ibland inte. Det går dock inte att med säkerhet säga att tron har betydelse eftersom berättelserna i Bibeln ger uttryck för en större variation.<sup>106</sup> Liknande tankar hittas hos de föräldrar jag intervjuat. Ingen av dem tror att ett helande är beroende av en människas synd. Däremot finns en större osäkerhet angående om ens tro påverkar någon om någon blir helad eller inte. Håkan ger vissa indikationer på att tron kan inverka på ett eventuellt helande när han säger att Jesus hjälper om han bara öppnar dörren för honom. Gun är också hon osäker och funderar att det kan ha betydelse på vilket sätt man ber om en person blir helad eller inte. Anna och Boris menar att man ju inte vänder sig till Gud om man inte har en tro. Däremot verkar de inte tro att själva helandet är beroende av tron. Camilla och David tror inte att tron egentligen spelar någon roll vid helande. Eva säger att hon önskar att hon hade haft tillräckligt med tro för att våga tro på ett helande. De olika svaren föräldrarna ger visar att frågan om trons betydelse för helande är mångtydig. Jag menar dock att ingen av föräldrarna klart och tydligt tror att tron skulle vara helt avgörande för helande.

### **3.6 Avslutande diskussion**

Det finns inget enkelt eller rätt svar på min forskningsfråga. De resultat jag har kommit fram till i min avhandling grundar sig på åtta föräldrars erfarenheter, gudstro och den teoretiska diskussionen jag fört i kapitlet.

Hos de tre föräldrapar som har barn med en diagnos som inte är direkt livshotande verkar acceptansen korrelera med deras syn på helande. Ingen av dem uttrycker en direkt önskan att

---

<sup>105</sup> Sjödin 1996, 34.

<sup>106</sup> McKinney Fox 2019, 98-99.

deras barn borde bli helat. Vad gäller Eva och Frans, vars barn hade en progressiv sjukdom som senare ledde till att hen dog, tycker jag mig se en tydlig bön om helande från smärta. Alla föräldrar önskade att deras barn skulle må bra, men just bön om helande från smärta var tydligast hos Eva och Frans. Alla föräldrar verkar dock ha hittat en acceptans som på samma gång kunnat ge helande i form av inre frid och ett inre själsligt helande.

Nästan alla föräldrar var tveksamma till att det skulle finnas en specifik mening bakom att de fått ett barn med en sjukdom eller en diagnos. De enda av föräldrarna som berättade att de tror att det kan finnas en specifik mening bakom att de fick ett barn med en sjukdom var Gun och Håkan. Gun berättar att hon upplever att hon på detta sätt fostrades i sin tro. Samtidigt säger hon att allt som sker inte är Guds plan. Alla föräldrar uttryckte en bön om att de önskar att Gud skulle vara med i vardagen. Den önskan verkar vara viktigare än behovet av att hitta en mening bakom varför livet blev som det blev. Jag frågar i analyskapitlet om det kan vara så att steget att be om helande inte upplevs lika angeläget om man tycker att livet är meningsfullt?

Alla föräldrarna tror att Gud kan hela. Däremot frågar sig Anna och Eva varför Gud inte helar. Vill Gud hela? Ingen av föräldrarna berättade att de regelbundet ber om helande för sina barn om det inte uttryckligen gäller att barnet är sjukt eller har smärta. Camilla är den som starkast uttrycker tvivel gällande helande då hon frågar varför hennes barn skulle behöva bli helat. Är det något fel på hen?

Att föräldrarna inte anser att deras barn behöver bli helade tyder på en holistisk människosyn hos föräldrarna. Föräldrarnas människosyn är grundad i de värderingar och den tro de har, vilket gör att de ifrågasätter att deras barn på något sätt skulle vara fel. Anna frågar sig till och med om det inte kan vara så att Gud medvetet har skapat hennes barn med en funktionsnedsättning. Trots att Eva och Frans ännu verkar kämpa med en stor sorg och besvikelse fanns en längtan och ett hopp om att Gud skulle vara närvarande i deras vardag. Samma förtröstan till Gud finns hos de andra föräldrarna.

Som svar på min forskningsfråga om vad helande innebär enligt föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning har jag kommit fram till följande slutsatser.

-Helande innebär acceptans. Att acceptera är helande för föräldrarna och underlättar deras liv så att de kan gå vidare och fokusera på att göra sina barns liv meningsfulla. Att acceptera är att leva istället för att söka efter svar.

-Helande innebär också en bön om att Gud skall vara närvarande i vardagen.

-Helande innebär en meningsfull vardag vare sig man tror eller inte tror att allt som sker har en mening.

-Helande är en bön och önskan om att ens barn inte skall ha ont eller lida.

-Helande är att utgående från en holistisk människosyn tro att ens barn inte behöver bli helat eftersom hen är hel som människa trots sin diagnos eller sjukdom.

-Helande är att hoppas på ett eskatologiskt helande.

-Helande innebär att tro på helanden som inte är synliga för det mänskliga ögat.

## 4 SAMMANFATTNING

Mitt syfte med avhandlingen har varit att undersöka föräldrars uppfattning om helande i en kristen kontext samt att bidra till en större förståelse kring synen på helande gällande personer med kognitiv funktionsnedsättning. Min forskningsfråga som jag har velat få svar på är: Vad är helande enligt föräldrar till barn med kognitiv funktionsnedsättning? För att undersöka detta har jag intervjuat fyra föräldrapar som alla har barn med en kognitiv funktionsnedsättning på grund av en sjukdom eller en diagnos. Jag använde mig av halvstrukturerade intervjuer och gjorde sedan en tematisk analys av intervju svaren. I den tematiska analysen fann jag åtta nyckelord: acceptans, besvikelse, bön, helande, mening, förtröstan, människosyn och hopp. Utgående från dessa skrev jag analyskapitlet.

Efter det inledande kapitlet där jag presenterar min forskningsfråga, metod och tidigare forskning kommer bakgrundskapitlet där jag tog avstamp i helandeberättelserna i Gamla och Nya testamenten. I Gamla testamentet finns berättelser om helande som visar på hur Gud upprättar människor samtidigt som berättelserna pekar på Guds omsorg om Israels folk. Samma omsorg om Israels folk hittas i evangelierna. Där kan man läsa om hur Jesus helar för att vittna om Guds rike på samma gång som han visar människorna medkänsla och sympati. Jesu helanden var inte enbart helande från sjukdom utan han helade för att upprätta både människor och samhällen. Som lärjungar till Jesus har den kristna kyrkans medlemmar fortsatt att be om helande för sjuka. Under historiens gång har teologin kring helande samt helande praxisen sett olika ut. Luther var av den åsikten att det fysiska helandet upphörde efter den patristiska tiden och han utvecklade istället en teologi om barmhärdighet och omhändertagande. Alla kyrkor och samfund har dock inte följt i Luthers fotspår. I så kallade karismatiska kretsar har fysiskt helande setts som en viktig del i förkunnelsen på så sätt att hälsa setts som tecken på att man står Gud nära. En människas synd har också ansetts kunna stå i vägen för ett fysiskt helande.

Enligt Amos Yong är det oftast personer utan funktionsnedsättningar som tolkat helandeberättelserna i Bibeln vilket innebär att helande blivit synonymt med att bota från sjukdom. För att kunna diskutera helande för en person med en funktionsnedsättning behöver man förstå att en funktionsnedsättning inte innebär att en person är fel på något sätt. Gör man det leder det alltid till slutsatsen att hen bör botas. Idag finns det dock teologer som förstår helande utgående från en hermeneutisk synvinkel. En av dem är John Swinton som menar att tolkningar bör göras utgående från den egna kontexten och de egna förförståelserna. Man bör vara villig att ta del av andra människors synsätt samt komma ihåg att sanning alltid är sprungen

ur mänskliga konstruktioner. Swinton menar att Jesu helande inte främst var medicinskt, alltså att bota, utan Jesus helade för att förnya individen så att hen fick tillbaka sin plats i samhället och templet.

Tanken att Gud skapat människan till sin avbild är tydlig inom den kristna kyrkan. Däremot har man förstätt den tanken så att avbilden är knuten till det mänskliga intellektet. Det har enligt dokumentet *Gåvan att finnas till* lett till att personer med kognitiv funktionsnedsättning kunnat ses som mindre mänskliga. Enligt Carolin Ahlvik-Harju ger det en skev bild av vad det är att vara människa om man enbart utgår från en människas diagnos. Istället behöver man se på människan som ett resultat av Guds skapande kreativitet. Det motverkar också tanken om att personer med funktionsnedsättning är specialfall i skapelsen. I analyskapitlet diskuterar jag människosyn i förhållande till synen på helande. Det gör jag eftersom flera av föräldrarna jag intervjuade frågar sig varför deras barn borde bli helade. Jag menar att den frågan uppstår ur en människosyn som dels accepterar att människan får vara annorlunda mot det som kallas för norm men också ur tanken att människan är skapad till Guds avbild. Att vara skapad till Guds avbild är att vara skapad till relation med Gud. Jag menar alltså att svaren på min forskningsfråga bland annat hittas i den människosyn, de värderingar och den gudstro föräldrarna har.

Utgående från de svar jag fick av föräldrarna menar jag att helande i en kristen kontext inte är något som har ett enkelt svar eller ett rätt svar. Däremot liknar svaren föräldrarna gav rätt långt svaren som teologerna jag hänvisar till i min avhandling ger. Det vill säga att helande i en kristen kontext alltid bör utgå från helandeberättelserna i Nya testamentet. Genom att undersöka hur och varför Jesus helade kan man se att Jesu helande först och främst handlade om en vilja till relation med den han helade. På samma gång vittnade helandet om Guds rike och upprättade den helades relation till samhället i övrigt. Det betyder att helande aldrig kan ses som något som bara är synonymt med bot från sjukdom eller beroende av en persons tro. Kyrkan behöver komma bort från tanken att funktionsnedsättning skulle vara ett straff eller något som uppkommit på grund av bristande tro. Istället behöver kyrkan bereda rum för annorlundaskap som en del i Kristi kropp. För att få en större förståelse kring synen på helande gällande personer med funktionsnedsättning behöver kyrkan utgå från de drabbade personerna själva.

Alla föräldrar tror att Gud kan hela. Ingen av de föräldrar jag intervjuade sade sig dock konkret ha bett om ett helande för sitt barn. Inte på så sätt att de bett att barnet skulle bli fri från sin sjukdom eller diagnos. Istället menade de att de inte ens vet hur de skulle be om en sån sak eftersom ett helande skulle förändra barnets personlighet. Dessutom anser inte föräldrarna att



deras barn skulle vara fel på något sätt. Det som istället tydligt framkom var att de önskar att Gud helar från smärta och lidande. Helande enligt föräldrarna är att Gud är närvarande i deras vardagliga liv. Helande är acceptans som ger själslig frid samt hoppet om ett kommande eskatologiskt helande som eventuellt innebär ett helande fri från diagnos och sjukdom men inte helande från personlighet. Helande är att vila i att livet blev som det blev oberoende av om man tror eller inte tror att det finns en uttalad mening bakom. Helande är eventuellt beroende av en persons tro men inte på så sätt att det skulle vara avgörande för att ett helande kan ske.

Jag inser att min egen roll som forskare har rum för förbättringar. Jag borde ha ställt mindre ledande frågor och vågat utmana informanterna mera. Jag tror att min egen erfarenhet på så sätt eventuellt kan ha varit en nackdel i och med att jag blev känslomässigt berörd i samtalen med föräldrarna. Vad gäller fortsatt forskning skulle en jämförelse kunna göras om och, i så fall, hur synen på helande skiljer sig åt gällande funktionshinder och sjukdomar med eventuell dödlig utgång. Även jämförelse mellan troendes och icke-troendes syn på helande skulle kunna vara av intresse. Jag hoppas och tror att min avhandling kan bidra till mitt syfte, nämligen att öka förståelsen gällande helande för personer med kognitiv funktionsnedsättning.

## KÄLLHÄNVISNINGAR

- Ahlvik-Harju, Carolin. 2016. ”Människovärde, Guds avbild och människor med grava kognitiva funktionsnedsättningar”. *Teologisk tidskrift*. Vol 121, nro 5-6 (2016), Hämtad 12.2.2024.  
<https://journal.fi/tatt/article/view/138576/86396>
- Andersson Greger (red.). 2014. *Sjukdom och helande. Att tro på Guds ingripande utan att förneka lidandet*. Libris, Örebro.
- Andin, Matilda. 2017. *Bli hel. Teologisk reflektion kring erfarenheter av förbön för helande hos personer med funktionsnedsättningar*. Hämtad 12.2.2024.  
Göteborgs universitet.  
[https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/55093/gupea\\_2077\\_55093\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/handle/2077/55093/gupea_2077_55093_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Benny Hinn Ministries. 2009. Historic India Healing Service. Hämtad 12.2.2024.  
<https://www.bennyhinn.org/historic-india-healing-service/>
- Boström. Lennart. 2014. ”Den lidande Job.” I *Sjukdom och helande. Att tro på Guds ingripande utan att förneka lidandet*. Red. Greger Andersson, 35-51.  
Libris, Örebro.
- Bibel 2000. Bibelkommissionen.
- Fritzon, Arne & Kabue, Samuel. 2004. *Interpreting Disability. A Church of All and All*. WCC Publications. World Council of Churches. Geneva.
- FDUV. ”Frågor och svar om begrepp.” Hämtad 3.4.2024.  
<https://www.fduv.fi/sv/information/intellektuellfunktionsnedsattning/begrepp/>
- Forskningsetiska delegationen (TENK). 2023 ”Etikprovning inom humanvetenskaperna.” Hämtad 15.1.2023.  
<https://tenk.fi/sv/etikprovning/etikprovning-inom-humanvetenskaperna>
- Forskningsetiska nämnden vid Åbo Akademi (FEN). Österlund, Siv. ”Etisk förhandsprovning.” Hämtad 15.1.2024.  
<https://abofi.sharepoint.com/sites/intra-forska/SitePages/Etisk-f%C3%B6rhandspr%C3%B6vning.aspx>
- Gaventa, Beverly Roberts. 2020. ”Healing, Meaning and Discernment in the Biblical text.” I *Spiritual Healing: Science, Meaning and Discernment*. Red. Sarah Coakley, 29-37. Wm. B. Eerdmans Publishing Co.
- Grenholm, Carl-Henric. 2006. *Att förstå religion. Metoder för teologisk forskning*. Studentlitteratur, Lund.

- Halldorf, Peter. 2011. ”Öppning.” *Tidskriften Pilgrim*. Årgång 18, nr 2: 4-6.
- Hallenius, Mikael. 2014. “En Kristen bön för sjuka.” I *Sjukdom och helande. Att tro på Guds ingripande utan att förneka lidande*. Red. Greger andersson, 127-139. Libris, Örebro.
- Institutet för hälsa och välfärd (THL). 2018. Om att använda rätt begrepp- funktionshinder, Funktionsnedsättning eller funktionsvariation? Hämtad 3.4.2024.  
<https://blogi.thl.fi/sv/om-att-anvanda-ratt-begrepp-funktionshinder-funktionsnedsattning-eller-funktionsvariation/>
- Kabue, Samuel. 2006. “Addressing Disability in a Healing and Reconciling Community”. *Journal of Religion, Disability and Health*. Volume 9 – Issue 4.  
[https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1300/J095v09n04\\_06](https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1300/J095v09n04_06)  
 Hämtad 12.2.2024.
- Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend. 2014. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 3:e uppl. Studentlitteratur, Lund.
- Kyrkornas världsråd. 2003. A church of all and for all. Geneve, Schweiz. Hämtad 13.2.2023.  
[https://www.oikoumene.org/sites/default/files/Document/PLEN\\_1.1\\_A\\_Church\\_of\\_all\\_and\\_for\\_all.pdf](https://www.oikoumene.org/sites/default/files/Document/PLEN_1.1_A_Church_of_all_and_for_all.pdf)
- Kärkkäinen, Veli-Matti. 2016. *Spirit and Salvation*. William B. Eerdmans Publishing Co. Michigan.
- Langemar, Pia. 2008. *Kvalitativ forskningmetod i psykologi*. Liber, Stockholm.
- McKinney Fox, Bethany. 2019. *Disability and the Way of Jesus. Holistic Healing in the Gospels and the church*. IVP Academic.
- Moberg, Jessica & Ståhle, Göran. 2014. *Helig hälsa. Helandemetoder i det mångreligiösa Sverige*. Dialogos, Stockholm.
- Porterfield, Amanda. 2005. *Healing in the History of Christianity*. Oxford University Press.
- Rappman, Susanne. 2005. *Kristi Kropp som kritisk metafor. Teologisk reflektion kring funktionshinder*. (Diss.) Karlstad University Studies.
- Reynolds, Thomas E. 2012. “Theology and Disability. Changing the Conversation”. *Journal of Religion, Disability and Health*. Volume 16- Issue 1. Hämtad 12.2.2024.  
<https://www-tandfonline-com.ezproxy.vasa.abo.fi/doi/full/10.1080/15228967.2012.645612>
- Sjödén, Tomas. 1996. *När träden avlövas ser man längre från vårt kök*. Förlags Ab Nytt liv. Göteborg.

Sjödin, Tomas. 2001. *Reservkraft*. Cordia, Örebro.

Sveriges kristna råd. 2017. *Gåvan att finnas till- Om kyrkan och funktionshinder*. Sveriges Kristna råds skriftserie nr 23. Sveriges kristna råd. Stockholm. Hämtad 5.4.2024.  
[https://www.skr.org/wp-content/uploads/2017/09/108898\\_SKR\\_Skrift\\_23\\_web.pdf](https://www.skr.org/wp-content/uploads/2017/09/108898_SKR_Skrift_23_web.pdf)

Swinton, John & Mowat, Harriet & Baines, Susannah. 2011. "Whose Story am I? Redescribing Profound Disability in the Kingdom of God". *Journal of Religion Disability and Health*. Volume 15, 2011- Issue 1.  
<https://www-tandfonline-com.ezproxy.vasa.abo.fi/doi/full/10.1080/15228967.2011.539337>

Swinton, John. 2020. "Healing in Pastoral Care." I *Spiritual Healing: Science, Meaning and Discernment*. Red. Sarah Coakley, 166-185. Wm. B. Eerdmans Publishing Co.

Tellbe, Mikael. 2014. "Den Jesus som botar och befriar." I *Sjukdom och helande. Att tro på Guds ingripande utan att förneka lidande*. Red. Greger Andersson. 51-69. Libris, Örebro.

Vineyard, USA. John Wimber. *Leaving a legacy in the 21<sup>st</sup> century church- still felt around the world*. Hämtad 12.2.2024.  
<https://vineyardusa.org/about/john-wimber/>

Vineyard, USA. *Core, Values & Beliefs. Maintaining historical, Biblical orthodoxy- embracing the authority of the Scriptures and the activity of the Spirit*. Hämtad 13.2.2024.  
<https://vineyardusa.org/about/core-values-beliefs/>

Yong, Amos. 2007. *Theology and Downs syndrome: Reimagining Disability in late Modernity*. Baylor University Press. E-bok.  
<https://ebookcentral-proquest-com.ezproxy.vasa.abo.fi/lib/abo-ebooks/detail.action?docID=3002814>

# Bilagor

## Bilaga 1 Samtyckesblankett

Jag skriver min pro gradu i teologi inom den systematiska teologins område vid Åbo Akademi och jag forskar i vad föräldrar till barn med funktionshinder har för tankar kring ett gudomligt (fysiskt) helande gällande det egna barnet. Jag har valt att intervjua 4 par föräldrar som har egen erfarenhet av att ha funderat på frågor rörande (ett gudomligt) helande. Innan ni skriver under samtyckesblanketten har ni fått ta del av forskningens mål och syfte samt hur era personuppgifter behandlas och förvaras under avhandlingens gång. (se bilaga 1)

**Informerat samtycke om att delta i forskning för kandidat- eller magisterarbete: Vad innebär helande enligt föräldrar till barn med (kognitivt) funktionshinder?**

Alla som deltar i en forskning ska ge sitt godkännande till det. Godkännandet ska gärna ges skriftligt men kan också ges via email. Deltagande är frivilligt och du kan alltid vägra delta.

Vänligen läs igenom denna text och skriv under/svara på detta mejl ifall du ger ditt samtycke.

- 1) Jag deltar frivilligt i denna forskning, som genomförs av Anna-Pia Svarvar, studerande på fakulteten för humaniora, psykologi och teologi vid Åbo Akademi. Som handledare fungerar Mikael Nilsson, doktorand i systematisk teologi och Björn Vikström, professor i systematisk teologi.
- 2) Jag har fått information om forskningens mål och innehåll. Jag har fått information om vad mitt deltagande i forskningen konkret innebär och hur lång tid jag förväntas lägga ned, dvs. max ca 1 h.  
Jag har även fått veta vilka ev. olägenheter och risker som deltagandet medför.
- 3) Jag förstår att jag har rätt att avbryta mitt deltagande när som helst utan påföljder. Jag behöver inte uppge något särskilt skäl till avbrytandet. Jag har även rätt att låta bli att besvara frågor jag inte vill besvara. Ifall forskningsdeltagaren avbryter sitt deltagande bör det dock meddelas till forskaren.  
Avbrytande hindrar inte att de uppgifter som dittills insamlats kan användas i forskningen.
- 4) Jag har blivit informerad hur behandlingen av personuppgifter görs. Jag har även blivit informerad hur forskningsmaterialet arkiveras.
- 5) Mitt deltagande i undersökningen är anonymt, dvs mitt namn kommer inte att skrivas ut, inga uppgifter utlämnas som gör att man kan identifiera eller känna igen mig eller min familj.
- 6) Jag har haft möjlighet att ställa frågor gällande forskningen och insamlingen av material, och mina frågor har besvarats tillfredsställande.

Jag har läst och förstått det som sägs ovan och ger mitt samtycke till att delta i denna forskning och att mina personuppgifter hanteras på det sätt som beskrivs. Min underskrift betyder inte att jag avsäger mig mina lagliga rättigheter. Jag förstår också att jag kommer att få en kopia av denna underskrivna samtyckesblankett.

---

Forskningsdeltagarens namn och underskrift

---

Datum

---

Forskningsdeltagarens namn och underskrift

---

Datum

Jag har förklarat i detalj hur forskningsprocessen ser ut, i vilken forskningsdeltagaren har gett sitt samtycke till att delta. Jag kommer att behålla en kopia av denna underskrivna samtyckesblankett.

Anna-Pia Svarvar

---

Studerandes namn och underskrift

---

Datum

## **Bilaga 2 Forskningens mål och innehåll**

Bakgrunden till min pro gradu avhandling är att vår dotter drabbades av svår syrebrist under förlossningen och till följd av detta fick hon en grav cp-skada. Efter hennes födsel hörde olika församlingsmedlemmar av sig till oss för att de ville komma och be om helande för vår dotter. I och med detta väcktes frågor hos oss om vad helande egentligen innebär och vad vi människor egentligen vill när vi ber om ett helande från Gud. Allt sedan vår dotter föddes har frågor om helande, lidande och mening med livet intresserat mig vilket gjorde att det var rätt naturligt att jag ville forska mera i detta när jag skulle börja skriva min pro gradu.

Syftet med min avhandling är att undersöka föräldrars uppfattning om helande i en kristen kontext gällande barn med (kognitiv) funktionsnedsättning. Kan helande se ut på olika sätt? Således blir min huvudsakliga frågeställning: Vad innebär helande enligt föräldrar till barn med (kognitiv) funktionsnedsättning? Jag är väldigt intresserad av vad andra föräldrar till barn med funktionsvariationer funderar kring dessa frågor och jag ser framemot att få sitta ned tillsammans med dig/er och diskutera.

Jag vill gärna att vi träffas fysiskt, alternativt via zoom eller google meet. Innan vi sätter oss ner och pratar med varandra får du/ni läsa igenom en samtyckesblankett. Innan intervjuerna vill jag att du/ni skriver under en samtyckesblankett så att både du/ni och jag vet vilka regler vi har att förhålla oss till. Framför allt så att ni kan känna er trygga med hur jag kommer att behandla era personuppgifter. Jag vill att ni reserverar ca en timmes tid för intervjun. Jag kommer att bilda in intervjuerna på min mobiltelefon för att sedan kunna transkribera dem digitalt i word. Intervjuerna flyttas sedan digitalt till min dator för att där sparas på mitt hemområde i ÅA:s server, alternativt på min dator som är lösenordskyddad. . Efter att jag har flyttat alla intervjuer digitalt till min dator kommer jag att radera de inspelade intervjuerna på min mobiltelefon. Jag kommer eventuellt att printa ut intervjuerna i pappersform om jag anser det vara behjälpligt när jag skall göra min analys. De förvaras i så fall tillsammans med samtyckesblanketterna under det att jag skriver avhandlingen utan tillgång för andra än mig själv. Orsaken att jag vill förvara dem under avhandlingens gång är för att jag kan behöva återkomma till dem under min analys. Ni har rätt att när som helst avbryta ert deltagande i forskningen utan att uppge en särskild orsak till avbrytandet. Ifall ni väljer att avbryta bör ni dock meddela mig om det så att jag kan hitta nya deltagare. Jag vill också försäkra mig om att ni förstått att mina frågor kan väcka olika typ av känslor hos er eftersom frågorna rör ert barn och ert förhållande till Gud.

Jag kommer att skicka frågorna till er på förhand så att ni har möjlighet att fundera igenom era svar. Ni behöver bara svara på de frågor som ni själva känner att ni vill svara på.

Ert deltagande i undersökningen är anonymt och jag kommer inte att nämna varken er eller ert barns namn eller andra personuppgifter i min analys. Istället för era namn kommer jag att referera till er som förälder A, B, C osv. På samma sätt refererar jag till ert barn, barn A, B, C osv. Jag kommer inte heller att avslöja vilket kön ert barn har utan använder mig av det könsneutrala pronomen hen. Inte heller kommer jag att uppge era yrken, boendeort eller ert barns funktionshinder.

Under tiden jag skriver min pro gradu kommer er samtyckesblankett samt eventuella utskrifter av intervjuerna att sparas hemma hos mig i en mapp, på ett ställe som endast jag vet om. Efter att min avhandling är godkänd kommer blanketterna att förstöras. På samma sätt raderas också de digitala filerna med transkriptionerna och andra eventuella papperskopior förstörs. De digitala ljudfilerna från intervjuerna som sparats på min dator raderas också.

Tack för att du ställer upp och bidrar till min forskning,  
Anna-Pia Svarvar



### **Bilaga 3 Intervjufrågor**

#### **Hur fick ni reda på att ert barn hade någon form av funktionsnedsättning?**

Hur kändes det?

Hur snart kunde ni acceptera det eller är det något ni ännu kämpar med?

På vilket sätt påverkade beskedet er tro på Gud?

#### **Vad var er bön under den här första tiden?**

Har ni upplevt bönesvar? På vilket sätt?

#### **Tror du/ni att Gud kan hela?**

Vad tänker du/ni att helande är? Vem/vilka behöver helas?

På vilket/vilka sätt kan Gud hela?

Berätta om när ni fick frågan av en person om att be för helande av ert barn.

Hur har ni hanterat eventuella välmenande råd av andra människor?

#### **Brukar ni be om att ert barn skall bli helat?**

På vilket sätt ber ni om helande? Själva eller ber andra att be?

Hurudant helande ber ni om, skulle ni vilja be om?

Varför ber ni/varför ber ni inte? Ifall ni inte ber om helande, vad ligger bakom det beslutet?

Kan ett helande vara/bli ”problematiskt”? För vem?

Vad tänker ni om att inte alla blir helade trots bön om helande?

Kan det finnas olika former av helande? Kan det vara skillnad på helande och botande?

Utveckla!

Vilka tankar väcker det hos er att ert barn inte blivit helad i medicinsk mening?

Tror ni att ert barn blir helat i himlen?

Har det hänt att ni blivit besvikna på Gud, på vilket sätt?

#### **Vad tänker ni om den personliga trons betydelse för helande?**

Har ni känt att er egen tro inte varit tillräckligt stark eftersom ert barn inte blivit helat? Varför har ni eller har ni inte känt så?

Är helande beroende av hur många som ber för en viss person? Utveckla!

#### **Vad tänker ni om påståendet att det finns en mening med det som sker?**

Berätta om nån gång då ni fått höra det, vad väckte det för känslor hos er?

Vad tänker ni kring ”en mening med det som sker” och ”hitta en mening i det som skett”?  
Alltså kan det ur det svåra växa fram en mening trots att det inte finns nån mening med att det i första hand skedde?

**Är icke helande alltid förknippat med lidande, om du svarar nej, utveckla!**

**Vad är er bön idag?**

Är det något ni vill tillägga?