

Vi sloss for det kjæreste vi har

Av: Trym Jacobsen

Det er med stor interesse jeg har sett filmen om Christina og foreldrenes kamp for en diagnose og tilrettelegging av hennes hverdag.

Jeg er far til Filip, en multifunksjonshemmet gutt på 13 år. Filip er elev ved Nore Øyane Skule.

Hver familie og hvert barn har sin historie, men det er mange kontaktpunkter mellom det Christina's foreldre har opplevd i disse årene og det vi selv har vært gjennom.

Filip har en progredierende lidelse og fikk sin diagnose tidlig. Det har derfor ikke vært nødvendig for oss å bruke ressurser på å plassere han inn i en "bås" som gir grunnlag for et gitt sett med rettigheter. Vi ser imidlertid en rekke andre situasjoner i filmen hvor vi kjenner oss igjen i den fortvilelsen og håpløsheten som May-Liss og Gisle opplever; spesielt i forhold til tilrettelegging av skolehverdagen.

Mange flinke og iherdige mennesker

Kommunen og det regionale støtteapparatet sin oppgave er å skape rammer for tilrettelegging og støtte i utviklingen av de individuelle program og tilpasninger som den enkelte har behov for. Innenfor disse rammene utøver det daglige apparatet sin funksjon. Vi har opp igjennom årene lært å kjenne mange flinke og iherdige mennesker i dette sisteleddet. De kjemper imidlertid mye av den samme kampen som foreldrene da de ser hvor utilstrekkelig rammene og det tilbudet som kan skapes innenfor disse er.

Vi sloss for det kjæreste vi har

Jeg tror at mange foreldre kan ha forståelse for at ting kan ta tid og at ikke alt kan løses med en gang. Problemstillingen er imidlertid at mange oppfatter at de ikke blir behandlet seriøst; man blir sågar ikke trodd på. Tror det er viktig å huske på for alle involverte at her slåss vi for det kjæreste vi har. Det er ikke en kamp for å få fjernet naboen sitt tre eller en krangel om plassering av gjerdet mellom våre nabolomter.

En byrde for det offentlige?

Det er heller ikke en kamp for å tilsnike seg på urettmessig vis rettigheter/stønader under syltynn argumentasjon. Det er en kamp for at også våre barn skal få det som alle foreldre oppfatter som en selvfølge for sine barn.

En tilrettelagt skolegang med et innhold som skaper trivsel og pedagogiske utfordringer. Enkelte ganger får man lett det inntrykket at man ikke er noe annet enn en byrde for de som skal levere det offentlige tjenestetilbudet.

Uakseptabelt at foreldre må være "supermennesker"

Å være foreldre med et funksjonshemmet barn krever en ekstrem utholdenhet og en mulighet for å spille på et bredt register av ressurser. Det må være et uakseptabelt prinsipp at systemet skal være bygget på et grunnlag der foreldrene må være supermennesker for å få hjelp til å dekke det som ethvert barn har behov for og krav på.

Felles skoletilbud – til beste for alle parter!

I Os er det nå et initiativ fra familiene for å få til en skole for de funksjonshemmede barna da vi ser hvor vanskelig det er å få dagens integreringssystem til å fungere for våre barn. Dette går ikke bare ut over barnet og dets utvikling, men også utover det personalet som arbeider med barna. En felles skole for de funksjonshemmede barna vil gi vesentlig bedre rammer for en praktisk tilrettelegging, innkjøp av utstyr til bruk i pedagogikk og behandling/pleie samt å skape stabile forhold for det apparatet som følger våre barn til dagen. Dvs. gi personalet forutsigbare dager og ansettelsesforhold, faglig utvikling og mindre bruk av tid og energi på å kjempe for selvfølgeligheter.

Spørsmålsteget ved saksbehandlingen i kommunen

I prosessen med å få til en bedre samlet løsning søkte foreldrene til FEM funksjonshemmede barn i desember i 2004 om overføring til EN felles skole for disse barna slik at disse kunne få et spesialpedagogisk miljø. Dette ble, etter fem måneders saksbehandlingstid (forvaltningsloven sier fire uker) , avslått i Os kommune med begrunnelse at den beste løsningen var den som barna i dag hadde ! Den sakkyndige uttalelsen som loven sier skal foreligge og naturlig burde kommet fra PPT kontoret, viste seg å være produsert av saksbehandler selv ! PPT kontoret hadde da vi tok kontakt med dem for å få innsyn i sakkyndig vurdering, ikke hørt om saken!

Fremtidshåp

Proessen med egen skole for de funksjonshemmede; sannsynligvis i tilknytning til Kuventræ skole, går imidlertid sin gang og det er vi glade for; La oss håpe at våre bekymringer om at andre prioriteringer i kommunen skal overstyre fremdriften i prosjektet blir gjort til skamme.

Takk til Pål Wincents, May Liss og Gisle for en veldig fin film og et flott bidrag bla. i diskusjonen om våre barns skolehverdag i Os kommune.