

Foreldreinnlegg fra Marit Wirak på HEL-konferansen 5.mars 08.

Takk for invitasjonen. Jeg synes det er svært viktig tema dere tar opp.

Jeg er mor til tre flotte ungdommer - deriblant Kristin på 14 år som har cerebral parese og er rullestolbruker. Jeg møter mange andre foreldre gjennom mitt engasjement i Handikappede Barns Foreldreforening og min jobb i Familieprosjektet på Lærings og mestringssenteret i Stavanger. Begge steder skaper møteplasser for foreldre og gir opplæring til nye foreldre. Vår familie er med i en statkirkemenighet i Stavanger.

Tidligere tenkte jeg lite på sykdom og funksjonsnedsettelse i eget familieliv - selv om jeg var utdannet sykepleier. Det var ikke en del av min private virkelighet - og jeg var lite bevisst på at ulike livskriser og omstillinger faktisk er en del av livet.

Livet med Kristin har gitt meg nye verdier og livsinnstillinger. Alle mennesker er hele - selv om hverdagene er annerledes enn A4-formatet. Livet kan være godt selv om det ikke er enkelt. ("Velkommen til Nederland" - to deler)

Jesus formidler utrolig flotte verdier - alle er like mye verd - alle er vi elsket - og de minste skal bli de første. Men hvordan viser disse verdiene seg i praksis i kirka i dag ?

Først av alt - uttalte verdier skaper forventninger ! De kristne grunnverdier skaper forventninger om at kirka er inkluderende for alle, om respekt, raushet og forståelse. Dersom forventningene om det inkluderende fellesskapet ikke blir oppfylt i praksis - kan det skapes sårhet - dobbel sårhet pga teori og praksis spriker.

Det er ikke lett for verken kirka eller familiene å finne løsningene på egenhånd - men sammen kan en komme langt.

Et lite eksempel. Datteren vår skal konfirmeres i vår og trives nå godt i opplegget. Men vi var spente på oppstarten. Menigheten har tradisjon for å ha en spennende og kjekk - "bli kjent" dag ute i naturen. Ledelsen i komfirmant-tilbudet kjenner oss, vi hadde krysset av på skjema om at vårt barn har spesielle behov og vi hadde tidligere sagt ifra at det er uholdbart om ikke alle kan delta på et slikt bli kjent tilbud. Ved innmelding spør vi om hvordan planene er - og vi

får til svar at det skal nok gå greit med manuell rullestol. For sikkerhets skyld tar vi foreldre oss en tur ut til området og ser. Og vi ser at det ikke går. Hva gjør vi nå? Vi har ikke lyst å ødelegge for de andre. Vi er vant til at vår datter ikke kan være med på alt. Men er det for mye å forvente at den eneste turen - det eneste "bli kjent" arrangementet skal inkludere alle? Resultatet blir at turen blir avlyst - ikke pga oss - men pga en misforståelse - eller et lite bøttesvar:o). Vi får en god prat med noen av de ansatte der jeg formidler sårheten min. Det krever mye å formidle dette. Men det er viktig å sette ord på drømmene om at min datter - og andre som har en mer kronglete livsvei enn andre - skal få utvikle en tro. En tro som kan være en hjelp for dem i deres tøffe hverdag. En inkluderende kirke er også et sterkt vitnesbyrd i lokalsamfunnet.

Jeg sendte også en mail ut til medlemmene i foreldreorganisasjonen om deres møter med kirka.

Jeg fikk noen svar og mange hadde positive erfaringer. Men de formidlet også udekte behov.

- Ungdommen som er med på gudstjenesten - men som ikke vil/kan være inne under preken. Foreldrene ønsker assistanse annenhver uke slik at datteren kan få følge til søndagsskolen. Men foreldrene får ingen tilbakemelding - og det er sårt å mase. Er det mulig å finne en løsning sammen med foreldre, kirke og kommune?
- Barnet i rullestol som sluttet i barnekoret da det var så veldig upraktisk å komme seg rundt.
- Barnet som ble avskremt av en påskepreken om Jesu død og lidelse. Dette var mye mer skummelt enn Sabeltann - hvordan kunne noen være så stygge? Gutten vil ikke gå i kirken etterpå - og vil ikke konfirmeres.
- En jente blir godt tatt imot av de voksne lederne. Moren etterlyser et holdningsarbeid i forhold til de andre barna.

Gjennom dialog kan kirka være med å legge til rette for hele familien som har ekstra utfordringer. Vi er alle slitne i småbarnsperioden. Foreldrene til barn/unge med funksjonsnedsettelse har heftige utfordringer under hele oppveksten. Mens andre gleder seg til å slappe av i helger og ferier - kan mange av våre familier grue seg til disse periodene. Slitenheten kan noen foreldre få hjelp til fra ulike hold. Jobbing med følelser - som sorg over drømmebarnet en ikke fikk - og ny kjærighet til barnet en fikk - må foreldrene selv takle.

Det kan være godt å ha noen luftkanaler for oss foreldre utenfor familien. Det er godt å lufte om tøffe ting - men også om de positive og små gledene ikke alle

ser. Kan kirka bidra her? For at foreldrene skal oppleve tillit forutsetter det at ansatte viser ekte interesse for familien over tid.

Ellers er fleksible ordninger i husfelleskap og grupper viktig - der foreldre inkluderes uten å bli møtt med for høye krav.

Søsken får erfaringer som gir dem en ekstra forståelse for mennesker som trenger noe ekstra. Det hadde vært flott om kirka kan hjelpe familiene praktisk ved for eksempel å skaffe skyss til aktiviteter - og ikke gi dem for mye ansvar for søskenet sitt.

Vi ønsker alle en livsnær kirke.

Det er viktig at "våre familier" ikke blir "de" syke/ensomme/sorgfulle/slitne. Vi er alle sammen midt i livet - og livet medfører utfordringer for alle. Vi ønsker en nær liturgi og forbønn som tar med hele mennesket - når vi har livsutfordringer og som verdsetter livet.

God eksempler for meg på en livsnær kirke er å oppleve den tilrettelagte konfirmasjonsgudstjenesten utarbeidet av Rune Rasmussen. Det var utrolig sterkt å se stolte konfirmanter og familier i et godt møte med Gud og kirken. Planene om tilrettelagt arbeid i forbindelse av ny kirke på Bogafjell er også livsnær diakoni i praksis.

Takk for meg !

Tilstede: Anita Plener, Autismeforeningen, Eva Galdal, Marit Wirak, LMS (May Brit er på ferie)

Vi har utvidet kurset til to dager - tir 13 og ons 14.mai - rett etter pinse.

Dag 1: Selvinnsikt og sosial fungering. Å forstå og hvordan de forstår - hvordan tilrettelegge med aktuelle metoder.

- Foreldreerfaringer
- Eva
- Elin Håland - skole/hjem

Dag 2: Aktivisering og fritid.

- Innledning v Eva Galdal
- Sandnes kommune, v Hege Vedøy (51 63 01 00 / 41 75 85 38)- (hvordan de organiserer tjenesten og hvorfor, film fra gruppene i 10 min, erfaringene) 30 - 45 min
- Randaberg kommune - positiv bruk av pc (51 41 41 00) har sendt mail - men ikke fått kontakt.
- Soma gård - Geir Edland - 924 60 812 jobben@somagard.no - har forespurt
- Steindal gård ? Edvard Kolnes, 909 45 254
- Gokart ?
- Innspill fra en ungdom/søsken/familie
- Invitere Stavanger kommune
- Innspill fra avlastningsfamilie
- Gruppesamtale
- LMS/Autismeforening
- Hvordan jobber skole/hjem sammen om fritidsaktiviteter ?

Endelige formuleringer til program ikke avklart. Marit sender utkast til invitasjon og program til arbeidsgruppa for nærmere avklaringer.

Mvh Marit, LMS