

Et innspill fra en mor

Tekst: Shila Thapa, mor til 12 år gammel gutt med Downs Syndrom, President i Downs Syndrome Society Nepal og programkoordinator ved Satyam Dagsenter. Oversettelse fra engelsk: Ane Robana Dale

Denne hendelsen tok plass for 3 år siden, den gangen jeg møtte ei jente i Baglung distriktet, et avsidesliggende område i den vestlige delen av Nepal. Etter et møte bestemte teamet mitt og jeg oss for å avlegge en visitt til et berømt tempel i nærheten, kalt Baglung Kalika Devi. På veien dit, måtte vi krysse en sti midt i et skogsområde, og der så jeg ei ung jente sitte ved siden av veien. Med min yrkesbakgrunn, gjenkjente jeg raskt tegn på Down-syndrom. Jeg snakket litt med henne, og tilbød henne å bli med oss til tempelet, noe hun gladelig sa ja til.



Et tempelområde i Lalitpur Foto: Liv Meisingset

Da vi kom frem til tempelet, ble jeg vantro vitne til at presten begynte å skjelle ut jenta for å befinne seg på hellig område. Jeg forhørte meg rundt, og ved nærmere undersøkelse fant jeg ut at jenta var kjent for å gjøre ugagn, og var derfor bortvist fra tempelet. Jeg grep inn, og forsikret dem om at jenta skulle holde seg med meg, og at hun ikke ville gjøre noen skade på tempelområdet.

Jeg stilte henne noen enkle spørsmål, og svarene jeg fikk var hjerteskjærende.

På veien tilbake fra tempelet, traff jeg jentas mor. Hun var på vei tilbake fra skogen, der hun var for å samle løv og grener. Jeg stilte henne noen enkle spørsmål, og svarene jeg fikk var hjerteskjærende.

«Er det trygt å gå fra din datter alene i skogen?» «Hvor er mannen din?» «Hvorfor går du fra datteren din?»

Dette var mine spørsmål, og hennes svar malte et tydelig bilde av en mors kamp.

Hun var en enslig mor. Hennes mann forlot dem på grunn av datterens funksjonshemming. Hun bodde alene med sin datter, og forsørget dem ved å selge blomster til tempelets besøkende. Hver morgen lot hun datteren være igjen ved

Hun var en enslig mor. Hennes mann forlot dem på grunn av datterens funksjonshemming.



Fra Kathmandudalen. Foto: Liv Meisingset

stien, for å dra ut å tjene penger til mat for dem begge. Hun var engstelig for sin datters sikkerhet, og fryktet for hennes tilregnelighet, men hadde ingen andre valg enn å forlate sin datter alene ved veien hver dag.

Jeg dro tilbake til Kathmandu, men møtet kvernet i tankene mine. En 8 år gammel jenta, som ikke har noen forståelse for ordet «diskriminering», blir diskriminert hver dag av selveste tempelpresten. Åh hvor ironisk! I følge Hinduistisk mytologi er presten likestilt med Gud. Kan du tenke deg en Gud som diskriminerer sine følgere?

Hennes egen far forlot hennes mor fordi moren fødte et funksjonshemmet barn. Er det hennes mors feil at hun ble født slik? Eller hennes egen? Vi befinner oss i det 21ste århundret, men er fortsatt tynget av lenkene til gammel overtro og ulogisk tankegang.

Denne historien er ikke unik; man kan finne lignende tilfeller fra hele Nepal. Det er et mangfold av lover og reguleringer som skal hindre mennesker i å begå slik

Denne historien er ikke unik; man kan finne lignende tilfeller fra hele Nepal. Det er et mangfold av lover og reguleringer som skal hindre mennesker i å begå slik urett. Men lovene forblir i bøkene.

urett. Men lovene forblir i bøkene.

Det mannsdominerte samfunnet har foretatt mange grusomheter mot det motsatte kjønn. Kvinner blir truet, mishandlet og forlatt. Men samfunnet fortsetter å være en passiv iakttaker.

En kvinne som blir forlatt av sin mann, hun blir en enslig mor. Datteren er hennes ansvar, ene og alene. Hun står i fare for å bli misbrukt, seksuelt trakassert, til og med voldtatt; og det er ingen som forsvarer henne. Tenk deg så en jente med utviklingshemming. Hun er så sårbar, og et så lett mål for slike overgrep. Hun kan aldri utrykke sin smerte i ord, og moren har ingen mulighet til å få rettfærdig behandling for ugjerninger påført datteren. De er alene. Og i etterkant av disse grusomme hendelsene er det moren



Pause i danseforestillingen. Foto: Shila Thapa

og datteren som blir ansett som skyldige, og de som kan klandres.

Det har vært tilfeller der moren og hennes funksjonshemmede barn tok sine egne liv. Det finnes intet tilfluktssted for dem. En mor kan ikke forestille seg at hennes barn kan få skolegang. Av de 75 distriktene i Nepal, kan ingen av dem pårope seg å ha et trygt og godt dagtilbud for barn med utviklingshemming.

Det eksisterer noen sentere for disse barna. Men når puberteten starter, slutter jentene å komme til senterne,

fordi mødrene ikke kan beskytte sine døtre mot overgripere og heller ikke kan la dem være alene.

Tiden går, men grusomhetene og urettferdigheten stopper ikke. Krisen forverrer seg med veldeighetsbaserte tilbud for disse barna. De har ikke behov for *veldedighet*; det er deres *menneskerett* å få leve et liv med verdighet.

UNCRPD (FN Konvensjonen for personer med funksjonsnedsettelse) ble formelt vedtatt i 2008. På tross av dette har ikke den veldedighetsbaserte modellen blitt erstattet med rettigheter for mennesker med utviklingshemming.

Det er godt å vite at to senger i hvert sykehus er reservert til funksjonshemmede barn. Men hva om en katastrofe inntreffer, og mer enn to barn trenger en seng? Er det ikke deres rett å få gratis helsehjelp?

Vi fremmer «Utdanning for alle», men har vi gode skoler/barnehager for disse barna? De skolene vi har, mangler ordentlig infrastruktur, god opplæring av lærere og tilfredsstillende pensum for barna.

Foreldre med funksjonshemmede barn kan aldri ta dem med til offentlige plasser for rekreasjon og lek. Regjeringen har ikke gitt dem midler som muliggjør dette. De små steg foretatt av regjeringen for disse barna, forblir skjult – som følger av mangel på bevissthet i samfunnet.

Det har gått over 12 år siden Nepal startet arbeid for mennesker med utviklingshemming. Det er trist at vi fortsatt må sloss for de grunnleggende behovene til disse barna. Vårt land kan ikke utvikles uten at alle medlemmene i samfunnet er regnet med.

Vi må gjøre noe nå, og vi kan ikke vente på at noen andre skal gjøre det for oss.

Vi må gjøre noe nå, og vi kan ikke vente på at noen andre skal gjøre det for oss.

For en person med utviklingshemming, er familien det viktigste de har. Vi må ikke glemme at det ikke kun er barnet som har behov for støtte, men også foreldre og de andre familiemedlemmene. Det er et stort behov for opplæring av familiemedlemmer om hvordan de skal forholde seg til, og være sammen med sine utviklingshemmede barn. Foreldre må involveres og oppmuntres til å forstå barna, og deres tilstand. Familiene trenger kontinuerlig støtte og veiledning, fordi et utviklingshemmet barn alltid vil være et barn.

Vi må være var på behovene til familiene, ha tålmodighet, lytte nøye og gi dem realistisk men motiverende informasjon.

Det må også fokuseres på studier av familiene rundt barn med utviklingshemming slik at negativ utvikling for barn og foreldre ikke skjer. Det må legges mye vekt på preventivt arbeid. Det er få utenom foreldre, som har kunnskap om utviklingshemming i landet vårt. Vi trenger kunnskap blant lærere og helsepersonell, og vi trenger spesialister på området utviklingshemming.

Kunnskapen om utviklingshemming må spres blant de unge som i fremtiden kan bli foreldre. Ved å gjøre dette bidrar vi til å redusere feilinformasjon og stigmatisering av barn med utviklingshemninger. ●●●