

En dråpe i havet?

Om Fellesorganisasjonen for vernepleiere, barnevernspedagoger og sosionomers solidaritetsprosjekt for mennesker med utviklingshemming i Nepal

Tekst: Bjørg Neset, leder i utvalg for mangfold og internasjonalt arbeid, FO Sør – Trøndelag

Foto: Bjørg Neset

Innledning:

I følge WHO (2011) er det *en milliard* mennesker med en funksjonsnedsettelse. De har generelt dårligere helse, lavere utdanning og er fattigere enn folk uten funksjonshemninger. I Nepal antar vi at rundt 6 millioner har en funksjonshemming!

Nepal er et av verdens fattigste, land. Jordbruk er viktig, innbyggerne lever for det meste av det de dyrker selv. Likevel er så mange som 28% av barna underernærte (Globalis). Landet har en storslått natur, med 8 av verdens høyeste fjell, også det aller høyeste, Mount Everest. Turisme er en viktig inntektskilde. Landets politiske situasjon har i en årrekke vært ustabil. Nepal er nå republikk, mens arbeidet med en ny grunnlov trekker ut. Nepal har vært medlem av FN siden 14. desember 1955, og har ratifisert FN konvensjonen om funksjonshemming.

Fellesorganisasjonen for Barneverns-
pedagoger, sosionomer og vernepleiere (FO) er en fagorganisasjon som både sikrer medlemmene rettigheter som arbeidstakere, og arbeider med helse og sosialpolitikk og solidaritetsarbeid. Organisasjonens engasjement i Nepal er forankret i solidaritetstanken, og støtter tiltak som gir mennesker med utviklingshemming muligheter i form av dagaktivitet eller arbeid.

FO prosjektets bakgrunn og struktur:

FO har i lengre tid arbeidet for å etablere et langsiktig prosjekt Nepal. Fokus har vært situasjonen for mennesker med utviklingshemming. Utgangspunktet for arbeidet har vært et lokalt engasjementet i FO Sør-Trøndelag. Avdelingen har medlemmer som har gjort faglig arbeid i Nepal og mange studenter fra HIIST har vært i landet i praksis.

Sosiolog Sambhu Rai (2008) gjennomførte en undersøkelse i Lalitpur distrikt, i Kathmandu – dalen, på bestilling fra FO. Resultater beskriver kontakt med i alt 65 mennesker med utviklingshemming. Rai fant at 60 personer (92 %) var uten arbeid eller aktivitet. Ingen hadde faste helsekontroller. Det var et stort ønske om aktivitet av alle slag som kunne gi inntekt, for eksempel å lage såpe, lys, krydder og snacks for salg. Det var behov for både tilrettelegging, og faglig og økonomisk bistand. Undersøkelsen konkluderer med at det er vanskelig



Workshop.

å finne enkle jobber i eksisterende lokale virksomheter.

I 2009 ble det inngått en avtale mellom Lalitpur Mothers society, FO og Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). (Soma/Meisingset/Punde 2009)

NFU arbeider særlig med foreldreorganisering, og har hjulpet til å etablere et landsomfattende nettverk av foreldregrupper. Gjennom dette samarbeidet opprettet FO en engangsstøtte til oppretting av «vocational activity» til mennesker med utviklingshemning. Det kom inn mange søknader. Årlige «workshops» ble avholdt, hvor representanter fra FO deltok med aktuell fagkunnskap mens lokale krefter stod for arrangementet. Både praktiske og faglige kunnskaper ble delt.

Det ble også arrangert årlige hospiteringsopphold i Trondheim, for en foreldrerepresentant og en lærer fra et dagsenter. Målet var å kunne inspirere til utvikling av aktiviteter gjennom besøk på norske dagsenter og Vekst-bedrifter.

I 2011 ble «Guardian Federation of persons with intellectual disability» (GFPID-Nepal) opprettet, og FO fikk en egen avtale med dem, og også egen godkjenning for prosjektarbeidet fra Nepals Social welfare council. GFPID er en frivillig og upolitisk organisasjon som arbeider for å skape et inkluderende samfunn som sikrer menneskerettighetene til personer med utviklingshemning. GFPID har allerede registrert 37 selvstendige medlemsorganisasjoner i Nepal.



Produkter for salg, Sungava dagtilbud

Vocational activity:

Arbeid eller aktivitet, noe å gå til, er dypt forankret i vernepleierfaglig arbeid. Å være aktiv og til nytte, bidrar med mere enn livsnødvendige inntekter. Det gir også struktur i hverdagen, sosiale kontakter, utfordringer og utvikling. Det gir status, og bidrar til mening og identitet.

Arbeidet med å støtte etablering av arbeidstilbud har nå pågått i fem år, og til sammen 13 organisasjoner er innvilget en engangsstøtte. De årlige workshops med faglige temaer, er et samlingspunkt for tiltakene. Nettverksbygging mellom sentrene støttes gjennom disse samlingene, og idemyldring, og utveksling av erfaringer blir satt pris på. De årlige besøkene av hospitanter, har knyttet den lokale FO-gruppen tett sammen med utøverne fra Nepal. Alle hospitantene har bodd lokalt hos FO medlemmer fra «Utvalg for mangfold og internasjonalt arbeid» i FO Sør Trøndelag, eller hos andre i FO lokalt. Sammen har vi utvekslet kunnskap, lært hverandre å kjenne, knyttet vennskap og både arbeidet og laget mat sammen.

Våre samarbeidspartnere er i hovedsak foreldre eller pårørende til mennesker med utviklingshemning. Det har sin enkle forklaring i at det finnes få fagfolk å knytte kontakter med. Foreldrene er ofte både lærer og pårørende. I landsbyene og distriktene organiserer foreldrene seg i grupper. De vi har knyttet kontakt med, har gjerne organisert et dagsenter hvor foreldre arbeider som frivillige lærere. Noen steder har en fått støtte til å leie inn en utdannet lærer.

Funksjonshemming gir nedsatt helse i hele familien

Foreldre til barn med funksjonshemming har tyngre omsorgsoppgaver enn vanlige familier. Det kan være både fysisk og emosjonelt, og oftest også økonomisk belastende. Mange foreldre erfarer at oppgavene øker med alderen, da barnet blir tyngre, uten å bli mer selvstendig. Det blir også vanskeligere å få avlastning fra nettverket, ettersom barnet blir eldre og mer krevende. Internasjonal forskning viser at å ha et barn med nedsatt funksjonsevne kan være én risikofaktor blant flere, for å utvikle dårlig psykisk helse. (Haugan, Hedlund og Wendelborg 2012)

Flere mødre med barn med funksjonsnedsattelse melder at de har en langvarig skade eller sykdom som reduserer deres funksjonsevne i det daglige liv. Det ble ikke funnet tilsvarende resultat for menn. (Wendelborg og Tøssebro 2010).

Mrs Prabha Ghimire fra Lubu – Lalitpur, forteller:

«Barn spiller en livsnødvendig rolle i livene våre, og er den viktigste grunnen til ekteskap. Når et par venter barn, teller de



Mrs Prabha Ghimire og hennes sønn.

forventningsfullt dagene til barnet fødes. Mr Prabigya Ghimire er førstefødt i Ghimire familien, og alle familiemedlemmene var svært glade for at det ble født en gutt. Gradvis viste det seg at gutten var født med en utviklingshemming. Da tok den gode stemningen en u-sving...

Situasjonen for funksjonshemmede i Nepal

Det er vanskelig å skaffe nøyaktige data om utbredelsen av funksjonshemming i Nepal. Blant annet mangler en felles forståelse for hvordan man skal definere funksjonshemming. Undersøkelser gir ulike svar, noe man tror skyldes manglende forståelse av spørsmålene, eller manglende svar, da det å ha en funksjonshemming kan være svært tabu belagt. Undersøkelser fra ulike organisasjoner har avdekket ulike tall, fra 1 til 13% av befolkningen. (Shreshta/Nilsen 2010)

En dag kom jeg til å tenke på andre mødre med funksjonshemmede barn, og jeg ønsket at vi skulle møtes for å dele følelser. Jeg snakket med en svært gammel mann i landsbyen. Tilfeldigvis var hans yngste sønn som min. Han snakket med sine venner, og en dag ble jeg kontaktet for en diskusjon. Til slutt var vi tolv par som hadde samme utfordring. Den dagen startet vi en gruppe for barn med utviklingshemning. Jeg var veldig fornøyd med initiativet mitt...Ghimire

Utdanning

FNs konvensjon for retten til personer med nedsatt funksjonsevne, forplikter Nepal til å sikre at funksjonshemmede blir inkludert i utdanningssystemet.

Vi er utdannede foreldre, og vi gjorde mye for å finne behandling. Da vi så en utvikling hos ham, sendte vi han til skolen. Siden han var utviklingshemmet, ble han nektet skolegang. Så ble han likevel tatt inn, men da han trenger mye hjelp og tilsyn, fant vi det likevel ikke forsvarlig å la han bli på skolen i timevis.»

Utdanningssystemet er ikke brukervennlig, lærere mangler skikkelig trening, skoler har ikke riktig utforming, og foreldre er fortsatt svært tilbakeholdne med å sende sine barn. Særlig barn med utviklingshemming er blant de som er mest ekskludert fra skole og utdanning. (Shreshta/Nilsen 2010)

Vi er utdannede foreldre, og vi gjorde mye for å finne behandling. Da vi så en utvikling hos ham, sendte vi han til skolen. Siden han var utviklingshemmet, ble han nektet skolegang. Så ble han likevel tatt inn, men da han trenger mye hjelp og tilsyn, fant vi det likevel ikke forsvarlig å la han bli på skolen i timevis.»

Helse

I Nepal, har personer med nedsatt funksjonsevne lite tilgang til helsetjenester. Det er også vansker med rent drikkevann, sanitære forhold og ernæring. Det er mange barn og eldre som bukker under. UNICEF anslo i 2000, at 30% av personer med nedsatt funksjonsevne ikke får noen form for behandling. Videre at 30,3% av funksjonshemninger skyldes en sykdom



«slå på ring..» barna og ungdommene i Dhading tar pause fra lese og skrive og koser seg ute

eller mangel på medisinsk oppfølging. Det er svært lite kunnskap om utviklingshemming hos helsepersonell. (Shrestha/Nilsen 2010)

Inkludering i samfunnet

Norad har lenge støttet ulike programmer for inkludering i samfunnet, disse har i liten grad omfattet personer med nedsatt funksjonsevne. I følge Atlasalliansen anslår en at så mange som 90 % av personer med nedsatt funksjonsevne, også lever i fattigdom. GFPID arbeider med støtte fra NFU med å synliggjøre mennesker med utviklingshemning sin situasjon i Nepal. FO,s prosjekt bidrar også til å heve status og øke foreldrenes selvsikkerhet. President i foreldregruppen i Lubhu, Yogesh Shrestha: «Etter at barna begynte på dagsenteret, ble de mer synlige i

nærmiljøet. De fikk kontakt med naboene, snakket med dem på vei til senteret, og gjennom denne kontakten ble de andre beboerne mer interessert i arbeidet vi gjør på dagsenteret. Mange støtter oss, og tilbyr hjelp.

President i foreldregruppen i Lubhu, Yogesh Shrestha: «Etter at barna begynte på dagsenteret, ble de mer synlige i nærmiljøet. De fikk kontakt med naboene, snakket med dem på vei til senteret, og gjennom denne kontakten ble de andre beboerne mer interessert i arbeidet vi gjør på dagsenteret. Mange støtter oss, og tilbyr hjelp.»

En kultursensitiv holdning

I dette solidaritetsarbeidet møter vi ofte situasjoner hvor flere av frihetene fagbevegelsen forsvarer, har vanskelige vilkår.

I prosjektet må FO medlemmene anvende:

- kulturell bevissthet – som handler om å se hver enkelt som et individ istedenfor en stereotyp.
- kulturell kunnskap – kunnskap om personer vi møter sin situasjon, sin kulturelle bakgrunn, opplevelser og situasjon.
- kulturell sensitivitet – være oppmerksom på egen holdning til personen, og på makt i relasjon.

I Nepal møter vi et langt mer lagdelt samfunn, med store forskjeller på fattig og rik. Selv om kastesystemet er avskaffet og forbudt, er det ennå skjulte forventninger til at nepalerne holder seg til de rettighetene og yrkene som hører til den kasten de er født inn i.

13 prosent av Nepals befolkning, er kasteløse. De kasteløse behandles på samme måte som de undertrykte ble i apartheid-systemet i Sør-Afrika. De tre øverste kaster har i kraft av sin sosiale og økonomiske status adgang til statens midler, mens de laveste kastene, bønder og kasteløse må leve med sosial utestenging og økonomisk marginalisering. Landet har først nå innført en lovgiving som gjør ulike



Danseøving hos Shila Tapa.

FO ønsker å støtte mennesker slik at de selv kan forsvare og fremme sine interesser. Vi ønsker å bygg vårt samarbeide på likeverdige partnere, ikke veldedighet. Veldedighet gir giveren kontroll over mottakeren, mens solidaritet innebærer å respektere partnerens integritet og deres rett til å sette egne betingelser.

former for diskriminering av kasteløse straffbart. (Guddu Kori)

FO ønsker å støtte mennesker slik at de selv kan forsvare og fremme sine interesser. Vi ønsker å bygge vårt samarbeide på likeverdige partnere, ikke veldedighet. Veldedighet gir giveren kontroll over mottakeren, mens solidaritet innebærer å respektere partnerens integritet og deres rett til å sette egne betingelser.

Den vestlige verdens kulturelle verdidimensjoner kan kort oppsummeres som individualistisk, der hver enkelt er «sin egen lykkes smed», og har ansvar for seg selv og sin aller nærmeste familie. Personlige behov, selvrealisering, likhetsprinsipper, ego, uavhengighet, sekulære, moderne – er beskrivelser på verdier som settes høyt.

Kollektivistiske verdidimensjoner er mer fremtredende i Asia. Her regnes gruppens behov for viktigst, det er familien, slekten, kasten, religionen som er grunnlaget for hvor vellykket man kan bli. Verdierne kan beskrives som - gjensidig avhengighet, identitet ut fra gruppe/slekt, ikke skille seg

ut, makt, ære og status, tradisjon, religion, kollektivismen. (Hofstede 2001).

I våre møter med nepalske samarbeidspartnere er et viktig å huske på at vestlige helseverdier speiler vestlig kulturelle dimensjoner: Tar du vare på deg selv, har riktig kosthold og holder deg i form, blir du fri for sykdommer og blir sunn og lykkelig.

Nepal har en mer kollektivistisk innstilling til for eksempel funksjonshemming:

«Man må glemme» – Guds vilje styrer og ritualer beskytter, En må akseptere, forsone seg med at livet er forutbestemt «karma. Endring er ikke mulig, alt er styrt av ytre hendelser

Lokale ressurser

For mennesker med utviklingshemning i Nepal, er familien den aller viktigste ressursen. Rita Duwal og hennes familie kan stå som et eksempel på kampen for et bedre liv for mennesker med utviklingshemning i Nepal: Rita Duwal ble født 21. februar 1982 i Katmandu, Nepal. Hun har Down's syndrom. Hun har en særlig begavelse i evnen til å danse. Hun fikk sin spesialundervisning ved Nirmal Bal Bikas Kendra-Baneshwar, Community Based Rehabilitation (CBR), Organisation-Patan and Suruje Sanstha_Baneshwor. I tillegg til sangundervisning har hun deltatt aktivt i forskjellig sport og danseprogrammer. Hun deltok i internasjonal special olympics, China i 1996.

I juli 2004, åpnet hun en mulighet for alle funksjonshemmede ved å gjennomføre et «sole dance programme». Nepalesiske kulturelle danser, klassiske danser og



Møte med styret i GFPID.

moderne danser ble presentert. En slik type program, av en utviklingshemmet danser ble gjennomført for første gang i Nepal, og sannsynligvis for første gang i sør-Asia, ja kanskje i hele verden. Hovedhensikten med programmet var å inspirere utviklingshemmede og deres foreldre til å tro at ved å gi utviklingshemmede muligheter, så kan de også trene seg opp slik som normalbefolkningen, og spille en viktig rolle i samfunnet, og at de ikke skal bli utnyttet av andre. (Oversatt og sitert fra omtale på DVD «sole dance programme» utgitt av familien)

Shila Tapa utdanner, veileder og styrker andre foreldre til barn med Down syndrom, til å oppdra sine barn til å bli

selvstendige individer, og styrker foreldrene til å føle seg fri for skyld og skam, og til å fremme barnas interesser.

Oppsummering

En helt fersk evaluering, (Shreshta 2014) antyder at FO,s prosjekter har lyktes. Ca 50 % av de støttede tiltakene drives, og gir «vocational activities» til mennesker med utviklingshemming som de ikke hadde fått uten dette bidraget.

De årlige «Workshops» samler foreldregrupper fra hele landet, og bidrar til nettverksbygging og faglig utvikling. FO medlemmenes faglige bidrag er ønsket, og det kommer mange innspill til aktuelle tema.

I våre møter, både i Nepal og i Trondheim, med Shila, Praba, Sanita, Sita, Rita, Sunjay, Raju, Tikaram og alle andre av våre partnere føler vi solidaritet, vi kjenner oss igjen som mennesker med kjærlighet for våre barn, med ønsker og drømmer for en bedre fremtid for neste generasjon. Vi møter sterke enkeltpersoner som gjennom engasjement og frivillig innsats oppnår drømmer om et bedre tilbud til sine. Og vi føler at vårt engasjement er verdifullt og inspirerende for våre samarbeidspartnere.

Vi utfordres på våre egne verdier, på vår rasjonelle tankegang, våre tradisjonelle måter «å få ting gjort på». Vi tviler på om vi er på «rett vei», hva var det egentlig vi hadde avtalt? Hvorfor kan vi ikke følge programmet vi avtalte?

Et av FOs mål med arbeidet er å styrke FO-medlemmenes globale forståelse og internasjonale engasjement. Gjennom prosjektet tilføres ikke bare våre nepalske samarbeidspartnere kunnskap, også FO-medlemmene får kunnskap om ulike kulturer, og foreldresamarbeid.

Å komme som «heldig, rik, nordmann» til Nepal for første gang, gir TV bildene et virkelig innhold. Verden blir påtrengende nær. Det blir nødvendig å engasjere seg. Du kan ikke lenger gjemme deg unna. ●●●

Referanser

- Gry Mette D. Haugen, Marianne Hedlund og Christian Wendelborg: «Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga» Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse. NTNU Samfunnsforskning Avdeling for mangfold og inkludering Januar 2012
- Guddu Kori, Kapilbastu District, Nepal : (2013) Caste based Discrimination. (Operasjon dagsverk)
- Ghimire Prabha : Forelesning holdt på Camphill Rotvoll september 2014.
- Hofstede, Geert: "Culture's Consequences, Comparing Values, Behaviors, Institutions, and Organizations Across Nations" Thousand Oaks CA: Sage Publications, 2001
- <http://www.landsider.no/land/nepal/fakta/bilaterale/#contentinfoanchor> (lastet ned okt 2014)
- <http://www.globalis.no/Land/Nepal/> (lastet ned okt 2014)
- https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/FO_Prinsipp_hele_Lav.pdf (Fo,s prinispp – program 2014)
- Rai Sambhu(2008) A survey report on Vocational Activities for Intellectually Disabled in Nepal. The Norwegian union of social educators and social workers (FO) Trondheim.
- Shreshta Era and Nilsson Annika: (2010) Evaluation of Norwegian support to promote the rights of persons with disabilities. Field Visit report Nepal. Nordic Consulting Group, Fr Nansenspl 4, 0160 Oslo.
- Soma Rune, Meisingset Liv, Punde Helga: (2009) Pilot project – Strengthening participation in society of intellectually disabled persons in the Lalitpur district, Kathmandu valley, Nepal.
- LKF 2007:«Levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne»
- Wendeborg, C., og Tøssebro, J. (2010)Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS.
- World health organization (2011): WORLD REPORT ON DISABILITY