

«Noen vil deg vondt»

- Jeg bærer på en stor sorg. En sorg som aldri ender. Jeg skulle ønske min sønn fikk et tilbud ut over å ligge på gulvet å stirre i taket. Alt er opp til meg. Jeg har aldri blitt tilbudt noen form for hjelp, forteller Sakiha (40), mammaen til funksjonshemmede Lukmann (10).

PÅ ZANZIBAR: FRILANSJOURNALIST ELI GRUNNVOR GRØNSDAL
(TEKST OG FOTO)

I det høye murhuset, langt der oppe, bor Sakiha og hennes sønn Lukmann. I underetasjen bor Lukmanns bestemor. Huset er digert og av svært gammel årgang. Et av de eldste husene i den gamle bydelen Stone Town på Zanzibar. Jeg klatrer opp alle trinnene og helt til topps. Der står Sakiha smilende og vakker. «Karibu – velkommen» sier hun. Jeg undrer meg på hvordan hun klarer å frakte sønnen Lukmann opp og ned alle disse steintrappene.

- Før jeg ble gift og fikk Lukmann var jeg en selvstendig forretningskvinne. Jeg reiste regelmessig til Dubai og kjøpte inn varer jeg solgte videre her på Zanzibar. Jeg var uavhengig og hadde egne penger, forteller hun.

Da Sakiha traff sin mann ble alt annerledes.

- Han fortalte meg at en kvinne ikke kunne arbeide og at min plass var i hjemmet. Den gang var vi kvinner lydlige og jeg gav opp det arbeidet jeg elsket. Jeg tror grunnen var at han var sjalu.

Lykkens sønn

Sakiha forteller at hun ble fort gravid. Fødselen gikk normalt og lykken var stor når barnet viste seg å være en gutt.

- Min mann var svært stolt over sin sønn. Alt var fryd og gammen inn-til Lukmann ble syk i en alder av fem måneder. Vi tok ham med til sykehuset her på Zanzibar hvor han fikk medisi-

ner. Jeg tror den dag i dag de gav ham feil medisiner. Jeg hadde aldri sett slike symptomer. Han hadde feber og store kramper, forteller Sakiha.

Høyst sannsynlig har Lukmann hatt hjernemalaria, som resulterte i en hjerne-skade. Etter tre uker tok foreldrene gutten med til fastlandet, til storbyen Dar es Salaam, hvor helsetilbudene er bedre.

- Vi oppsøkte en professor som sa vi kom for sent. Han spurte flere ganger hvorfor de ikke hadde gjort noe på Zanzibar.

Sakiha nektet å innse at det var for sent.

- Jeg oppsøkte hele seks ulike profesorer i Dar. Alle gav ulikt svar og ulike medisiner. Jeg var veldig fortvilet og nektet å innse at gutten min aldri kom til å bli frisk.

Bestemor som healer

På Zanzibar, hvor 98 prosent av befolkningen er muslimer, står troen på She-tani – djevelen, veldig sterkt. Fordommene er mange og når noen får et barn med en eller annen funksjonshemning, forklares årsaken ofte med at djevelen har kastet trolldom på familien.

- Min bestemor var lokal healer og jeg hadde sett henne kurere andre mennesker. Nå ønsket jeg at hun skulle prøve å kurere sitt eget oldebarn.

Sakiha forteller at tilstede ved se-

NFU på Zanzibar

NFU har hatt et samarbeid med Zanzibar Association for Persons with Developmental Disabilities (ZAPDD) siden 2004. Samarbeidet har to fokusområder; organisasjonsutvikling og inkluderende utdanning. Utdanningsmyndighetene på Zanzibar er sterkt involvert i dette samarbeidsprosjektet. 86 skoler går nå under betegnelsen inkluderende skole og 4300 barn med spesielle behov får utdanning.

remonien var hun selv, hennes mor og bestemor. Lukmann lå i fanget til olde-mor.

- Min bestemor startet med å påkal-le åndene. Da hun fikk kontakt videre-formidlet hun til meg at åndene fortalte henne at «noen vil deg vondt Sakiha». Bestemor rådet meg til å gå til Imamen, den religiøse lederen, og fortelle om mine erfaringer.

Etter ritualen ble Lukmann enda sykere, men fremdeles trodde Sakiha på healing.

- Selv om Lukmann ble dårligere

bestemte jeg meg for å gjennomføre flere møter med Imamen. Han kom til huset vårt hver dag for å lese og be for Lukmann. Nå i dag kan jeg se at jeg gjorde for mye av dette. Til slutt var Lukmann nesten døende, han beveget kun øynene.

Sakiha selv fikk også problemer.

- Jeg fikk store søvnproblemer og sluttet å spise. Imamen gav meg hellig vann som skulle hjelpe meg, men nå etter ti år har jeg enda søvnproblemer.

Krangel og separasjon

Sakiha forteller at pappaen til Lukmann ønsket å ta sønnen med til Nigera for å gjennomgå flere ritualer, hvor de blant annet bruker blod.

- Jeg nektet. Vi kranglet svært mye denne tiden. Til slutt ble vi separert. Siden den gang har jeg kun sett ham tre ganger. Han bidrar ikke med noen form for hjelp, hverken økonomisk eller praktisk. Han er gift igjen og har tre barn. En gang uttalte han; «Lukmann er ikke min sønn». Dette har selvsagt vært svært tungt for meg, sier Sakiha.

Sakiha forteller at hun ikke kunne klart seg uten familien sin.

- Huset jeg bor i tilhører slekten min. Foreldrene mine har hjulpet meg svært mye, men jeg må innrømme at det har vært tungt å måtte ta imot all denne hjelpen for meg som tidligere var selvstendig med egen økonomi. Det er også tungt å bo sammen med min far. Hver gang han ser Lukmann starter han å gråte. Nå er min far selv gammel og syk.

Dyre medisiner og umulige bleier

Det store huset har flere etasjer og mange rom. Sakiha finansierer livet til seg og sin sønn ved å leie ut til turister, eller til europeiske helsearbeidere som arbeider frivillig på øyen.

- Jeg har tre rom jeg leier ut. Jeg har hatt sykepleiestudenter, også fra Norge, boende hos meg. Det er både sosialt og innbringende.

Enkle ting, som gode bleier til Lukmann, er umulig å oppdrive på øyen.

- Jeg har en søster i England. Hun

sender meg bleier. Jeg må også betale all medisinen selv. Noen medisiner må jeg bestille fra utlandet. Alle legeregninger og sykehusopphold må jeg også betale.

Hun viser meg inn på rommet hvor Lukmann ligger på gulvet mellom to zanzibarske himmelsenger. Om natten sover Lukmann i den store, polstrede sengen, i den litt mindre sover mamma. Langs veggen står en gammel ærverdig kommode med et stort speil.

- Min kommode er ikke fylt med kvinneting som parfyme eller annen sminke, men med medisiner til Lukmann, sier Sakiha.

Som en familie

Sakiha synes hun er heldig tross alt. Hun har råd til å ha en assistent i huset.

- Jeg har hatt flere assistenter opp gjennom årene. Hun jeg har nå kommer fra fastlandet og har vært her hos meg i to år. Vi lever som en liten familie, men jeg må innrømme at jeg svært gjerne skulle klart meg uten hjelp, men jeg innser at jeg trenger noen fordi jeg også må ivareta gjestene jeg innlosjerer.

Lukmann har aldri fått tilbud om fysioterapi.

- Han fikk fysioterapi noen ganger da vi var på sykehus i Dar es Salaam. Jeg har jo selvsagt ikke råd til å reise dit hver gang han måtte trenge behandling. Jeg ser stor forandring på Lukmann når han får litt trening, så det er synd det ikke finnes et slikt tilbud her på øyen.

Hun legger til.

- Jeg kunne nok kjøpt et helt hus for alle pengene jeg har brukt på behandling til Lukmann.

Noen har det verre

Lukmann har aldri fått tilbud om skolegang eller avlastning.

- Det finnes ikke gode skoler for funksjonshemmede her på Zanzibar. Da må vi helt inn i Tanzania, til den lille byen Moshi. Jeg kan jo ikke flytte helt dit, bort fra familie og dem som støtter meg.

Sakiha forteller at hun i hvert fall har rullestol til Lukmann.



- Jeg har selv måttet kjøpe rullestol. Nå har jeg fått en stol fra Sør-Afrika som Lukmann kan spennes fast i slik at han ikke faller fremover.

I den zanzibarske kulturen er det ganske vanlig å donere penger til en familie som har syke familiemedlemmer.

- Familien min gikk sammen og samlet sammen penger slik at vi kunne reise til New Dehli i India, hvor vi fikk en måneds behandling og Lukmann ble sjekket fra topp til tå. Dette var en inspirasjon og motivasjon til å fortsette å gjøre det beste ut av situasjonen. Der så jeg andre som hadde det enda verre enn oss. Da gråt jeg.

På spørsmål om hva hun tenker om fremtiden, og om hun har drømmer, svarer Sakiha;

- Jeg tenker på det hele tiden. Kanskje jeg dør før Lukmann, hva da?. Mine foreldre er jo selv gamle og syke. Jeg prøver å spare opp litt penger, slik at han kan bli i huset sammen med noen assistenter. Jeg drømmer selvsagt om at Lukmann en dag kan få komme til et sted hvor han kan bo og bli ivaretatt, både med hensyn til behandling, skolegang og sosialt. Da kunne jeg besøkt ham der et par ganger i måneden. Uansett; mitt hjerte vil alltid være hos Lukmann.

Internasjonal konferanse i Washington



Anne Jorunn Økland sammen med ekteparet Donna og Ricardo Thornton – som møtte hverandre på en institusjon i USA.

Mer enn 900 utsendinger fra over 35 land deltok på en tredagers konferanse som Inclusion International og den amerikanske interesseorganisasjonen for utviklingshemmede, The Arc, arrangerte i Washington nylig.

TEKST: HELENE T. STRØM-RASMUSSEN
FOTO: HEDVIG EKBERG OG ROLF SIMONSEN

Et høydepunkt på konferansen var lanseringen av Inclusion Internationals globale rapport "Living and Being Included in the Community" (se faktaboks). I rapporten formidles historier til mennesker med utviklingshemning, deres familier og organisasjoner fra hele verden.

Som et ledd i åpningsseremonien fortalte lederen for UNICEFs Disability Section, Rosangela Berman-Bieler om hvordan UNICEF inkluderer barn med funksjonsnedsettelse i sitt arbeid. Seremonien ble avsluttet med en paneldebatt der to personer med utviklingshemning og tre fagpersoner diskuterte hva inkludering egentlig betyr.

Deltakerne kunne velge mellom 38 forskjellige foredrag. Inkluderende utdanning, boligproblematikk, arbeidsliv og

medbestemmelsesrett var noen av temaene. Den norske delegasjonen – som bestod av landsstyremedlem Anne Jorunn Økland og hennes ledsager Rolf Simonsen, juridisk rådgiver Hedvig Ekberg og bistandsrådgiver Helene Strøm Rasmussen – delte foredragene mellom seg for å få med seg mest mulig av innholdet på konferansen.

Partnermøter

I tillegg til å følge det ordinære konferanseprogrammet var NFU representert på flere møter med forbundets partnere. Representanter fra både PODCAM i Malawi, ZAPDD på Zanzibar, GFPID i Nepal og Inclusion Africa var til stede. De ulike organisasjonene var representert med to utsendinger hver – et styremed-

lem og en deltaker med utviklingshemning. Mange av deltakerne var utenlands for første gang.

Generalforsamling

Opptak av nye medlemmer var et sentralt punkt under Inclusion Internationals generalforsamling som også ble arrangert. NFUs partnerorganisasjon i Nepal, GFPID, ble stemt inn som et fullverdig medlem, sammen med Korean Association on Intellectual and Developmental Disabilities og Down Syndrome South Africa. I tillegg har tre organisasjoner inngått en samarbeidsavtale med Inclusion International: Down Syndrom Association of Argentina, People First fra New Zealand og Rehab Group fra Irland.

Et annet viktig tema som ble diskutert



Rapport om artikkel 19

«Living and Being Included in the Community» er en internasjonal rapport, produsert av Inclusion International, som tar for seg artikkel 19 i FN-konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Den handler om retten til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet.

Her kan man lese historier fra hele verden som gir et unikt bilde av hvordan mennesker med utviklingshemning har det der de bor.

Rapporten kan være et godt verktøy i lobbyarbeid, og kan lastes ned fra Inclusion Internationals nettsider
www.inclusion-international.org

under generalforsamlingen var medlemskriteriene til Inclusion International. Etter paraplyorganisasjonens forrige generalforsamling i Berlin i 2010 er det foretatt en undersøkelse blant alle medlemsorganisasjonene. Det viste seg å herske en generell forvirring rundt medlemsavgiftene, hva som skal til for å bli medlem, hva Inclusion International kan tilby, og

forholdet mellom Inclusion International og deres regionale avdelinger. Flere medlemsorganisasjoner har lite tilhørighet til Inclusion International. Det ble vedtatt at styret skal jobbe videre med disse utfordringene frem til neste generalforsamling i Nairobi i Kenya juni 2014.



Inclusion Africa – representantene fra Malawi, Kenya og Zanzibar.



Bistandsrådgiver Helene T. Strøm-Rasmussen og representant fra Nepal, Prem Krishna.