

NFU har støttet Inclusion Africa siden oppstarten i 2012. De jobber for rettighetene til mennesker med utviklingshemning og deres familier i hele Afrika, og hun som står i front for dette arbeidet er Fatma Haji Wangare.

# Thank you, NFU!

AV: Helene T. Strøm-Rasmussen

**A**lt begynte for 26 år siden. Fatma bor i Nairobi med mannen sin og fem små barn, og det er skolestart for den ene datteren, Jayne. Alle gleder seg, men gleden varer ikke lenge. Allerede etter en måned på skolen sier lærerne at hun ikke får fortsette fordi Jayne lærer for sakte. «We don't do retards», sier de, som kan oversettes med «Vi kan ingenting om tilbakestående barn». Dette ble starten på en lang og tidkrevende kamp for Fatma og familien.

## UTENFORSKAP OG TILHØRIGHET

Foreldrene hadde fått tilbakemeldinger fra barnehagen om at Jayne utviklet seg litt saktere enn de andre barna, men det bekymret verken dem eller de ansatte i barnehagen. Hun lekte, snakket og løp rundt som de andre barna. De tenkte at alle barn er forskjellige og at Jayne bare trengte litt mer tid. Men denne forståelsen møtte ikke Jayne på skolen. Der passet hun ikke inn.

Lærerne insisterte på at Fatma skulle ta datteren til en spesialskole, uten å gi henne noe informasjon om hvordan hun skulle gå frem. - Dette var et veldig stort sjokk for meg fordi jeg ikke visste om noen spesialskole, forteller hun. I over to år var Fatma hjemme sammen med datteren sin før hun fikk plass i en spesialklasse på en skole i nærheten. Fatma forteller at hun gråt hver dag i denne perioden. Hun kunne ingenting om utviklingshemning og kjente ingen andre foreldre som hun kunne snakke med. Og dette var før internett, så de hadde ingen informasjon. Hun følte seg maktesløs og ensom.

Utover 90-tallet opplevde hun gang på gang at datteren ble diskriminert og utstengt, og det var en evig kamp mot systemet for at datteren skulle få de samme tjenestene som alle andre. På skolen der Jayne gikk kom Fatma i kontakt med andre foreldre og fikk høre om organisasjonen KAIH (Kenya Association for Persons with Intellectual Disabilities). Der følte hun umiddelbar tilhørighet, og startet å jobbe frivillig som likeperson.



↑ **MOR FATMA** til høyre, fra et tidligere møte med Inclusion International, Inclusion Africa og NFU. (Foto: NFU)

← **FATMA HAJI WANGARE**, nr. to fra høyre, fra et tidligere møte med Inclusion International, Inclusion Africa og NFU. (Foto: NFU)

## FAKTA

Inclusion International er det internasjonale nettverket av mennesker med utviklingshemning, deres familier og organisasjoner som kjemper for rettighetene til mennesker med utviklingshemning over hele verden. De er delt inn i fem regioner; Inclusion Europe, Inclusion Africa, Inclusion Asia Pacific, Inclusion Middle East og Inclusion Americas.

Inclusion Africa ble opprettet i 2012 og består av 20 organisasjoner i 18 land. Inclusion Europe ble opprettet i 1988 og består av 78 organisasjoner i 39 land. NFU er medlem.

## RETTIGHETSKAMP

Da Jayne kom i puberteten, begynte Fatma å engasjere seg for jenter med utviklingshemning og deres seksuelle og reproduktive helse. Det ble et veiskille for Fatma, og hun bestemte seg for å dedikere all sin tid til dette. Hun sa opp jobben i restauranten, og fikk etter hvert fulltidsstilling hos KAIH. Gjennom denne jobben fikk hun møte paraplyorganisasjonen Inclusion International på begynnelsen av 2000-tallet, og snøballen startet for alvor å rulle.

Siden den gang har hun jobbet på lokalt, nasjonalt, regionalt og internasjonalt nivå. I dag er hun koordinator for Inclusion Africa, generalsekretær for KAIH, og har flere styreverv, blant annet i Kenya Network of Women and Girls with Disabilities. I tillegg holder hun kurs for personer med ulike funksjonsnedsettelse og deres organisasjoner i hvordan de kan bruke FN-konvensjonen (CRPD) mer effektivt når de skal kjempe for sine rettigheter.

## MYTER

- Den største utfordringen vi står overfor er mangel på forståelse for hva utviklingshemning er, sier Fatma. Det forveksles ofte med psykiske lidelser, myter og misoppfatninger om at personer med utviklingshemning er besatt av demoner eller at deres familier begikk en vederstyggelighet i samfunnet deres og dermed har fått Guds forbannelse.

Inclusion Africa bistår medlemsorganisasjonene i å drive lobbyvirksomhet overfor landets myndigheter for å anerkjenne familiens rolle som omsorgspersoner. Mange familiemedlemmer blir tvunget til å forlate jobben for å ta seg av personen med utviklingshemning. Byrden er stor for foreldre, spesielt mødre. - Å bære, mate og løfte personer som blir større og eldre for hver dag er utrolig belastende for familiene, både følelsesmessig, økonomisk og fysisk, understreker Fatma. Personer med utviklingshemning trenger livslang støtte, derfor må familier leie inn hjelp som kan ta vare på familiemedlemmet når de ikke er i nærheten. Det er ikke uvanlig at familier betaler dyre medisiner, bleier, spesialmat, fysioterapi og transport for sin voksne sønn eller datter. →

**MÅLENE FREMOVER**

Når jeg spør om hvilke ambisjoner hun har for Inclusion Africa fremover, svarer Fatma ganske raskt;

– Jeg ønsker at Inclusion Africa skal ha nok ressurser til å møte behovene til medlemsorganisasjonene, og at vi blir mer anerkjent som en sparringspartner for akademia og bistandsorganisasjoner.

Hun påpeker også at det har vært utrolig givende å se hvordan Inclusion Africa har utviklet seg siden de ble etablert i 2012. Før var de et lite nettverk av nasjonale organisasjoner, men nå har de blitt en mer sammensveiset og velorganisert gjeng med større slagkraft. Både personer med utviklingshemning og unge foreldre har fått opplæring og blitt gode talspersoner. Hovedoppgavene er å gi informasjon til medlemsorganisasjonene, støtte dem i organisasjonsdrift og lobbyarbeid, samt skape arenaer der folk kommer sammen for å dele erfaringer og lære av hverandre.

Dessuten er IA de eneste som representerer mennesker med utviklingshemning og deres pårørende på regionalt nivå i Afrika, for eksempel i Den afrikanske kommisjonen for menneskerettigheter (ACHPR). – Dette er jeg veldig stolt av, men det hadde ikke skjedd uten NFU. Dere har støttet oss hele veien, både i form av penger og veiledning. Tusen takk!

Det er viktig at Inclusion Africa har fått en større stemme og kan sitte ved de mektiges bord, men det er fortsatt likepersonsarbeidet som motiverer Fatma mest; det å se at hennes kunnskap og erfaringer blir satt pris på og gir folk håp.

**JAYNES FREMTID**

Jayne har blitt 32 år. Hennes største drøm er å flytte hjemmefra og jobbe som baker, men det er ikke så enkelt. Etter at hun fullførte grunnskolen og frem til hun var 24 år, deltok hun på et dagaktivitets-tilbud der hun lærte hushold, matlaging og skreddersøm, men hun har ikke vitnemål på noe av dette. Dessuten er det ingen offentlige støtteordninger i Kenya for å skaffe seg bolig eller personlig assistent. Man er helt avhengig av familien og familiens økonomi. Nå er det den ene søsteren som hjelper henne i hverdagen.

Fatma er likevel ikke bekymret for Jayne. De siste årene har nemlig Jayne deltatt på kurs i rettigheter og myndiggjøring, og jobber nå deltid i KAIH der hun tjener 1300 kr i måneden. Dessuten har hun blitt en flink kurs- og foredragsholder i KAIH og Inclusion International.

– Hun er fornøyd, sier Fatma. Hun lever ganske selvstendig og har aktive dager. Dessuten vet hun hvilke rettigheter hun har, har blitt flink til å si hva hun mener, og føler at hun blir hørt. Jeg trenger ikke å snakke på hennes vegne lenger.

Fatmas råd til andre foreldre med barn som går gjennom en lignende situasjon er å ikke føle seg alene. – Jeg vet det kan være veldig frustrerende, emosjonelt og ensomt. La oss bryte stillheten og snakke om utviklingshemning og etterspørre rettighetene vi har. La oss stå sammen og forene stemmene våre slik at vår rolle som foreldre blir anerkjent, avslutter hun. ■

# Vi må løfte hverandre!

Noen ganger tror vi at det viktigste i livet er å være best. Å vinne. Å vise seg frem. Få ros. Når vi ser oss tilbake og tenker over situasjoner hvor vi kanskje opplevde nettopp slike øyeblikk, er det merkbart hvor fort det gikk over. Ja, følelsen av å være best i noe. Plutselig er det over og andre presterer bedre enn deg.



AV: Nordis Vik Olausson,  
Leder NFU Viken Fylkeslag

**E**n barnepsykolog sa engang noe jeg har lagt meg på minne: Vi trenger ikke oppmerksomhet. Vi trenger tilhørighet. Og så trenger vi evnen til å se forskjellen!

Egentlig er dette noe å minne seg på gjennom hele livsløpet. Vi trenger tilhørighet. I familien. Blant venner. På skolen. På arbeidsplassen. I nabolaget. Selvfølgelig er det viktig å ha noe å strekke seg etter. Å kjenne på mestring. Å få bruke evnene våre. Men. I det lange løp er det å kjenne tilhørighet, det som betyr aller mest. Vi som brenner for et samfunn for alle må ikke glemme hvor viktig dette er.

**HVA BETYR DET Å HA ET ARBEID Å GÅ TIL?**

Jeg har med stor beundring lest boka «Medforskere» av Hege Christin Nilsson og Tom Remi Kongsmo. To flotte representanter for unge voksne med utviklingshemning. Boka oser av inkludering. Hva betyr det for personer med nedsatt arbeidsevne eller utviklingshemning å ha et arbeid å gå til? Et tema som angår oss alle. Det var avgjørende for initiativtaker og forsker, Frank Jarle Bruun, å knytte til seg personer som selv har nedsatt arbeidsevne eller utviklingshemning, som medforskere. På denne måten blir vi kjent med Hege og Tom Remi.

**FØLELSEN AV Å FÅ VISE HVA DU KAN**

Hege og Tom Remi forteller entusiastisk og med stolthet, hvordan de opplevde prosessen og medvirkning i forskningen, som resulterte i denne boka. Felles for dem begge er følelsen av å få vise hva de klarer. For seg selv. Men også for alle oss andre. Spesielt til de av oss som kanskje ikke trodde det var mulig for dem.

Når jeg skal prøve å oppsummere fra boka, må jeg tenke meg om en ekstra gang. Det jeg nettopp har lest kunne like gjerne vært skrevet av meg selv, om min erfaring og opplevelse fra ulike jobber gjennom mange år.

Følelsen av å bli satt krav til. Opplevelse av støtte og oppmuntring underveis. Opplæring i et språk som er til å forstå. Kjenne at du mestrer oppgavene. Først noen små. Så noen større. Kjenne at du får bruke de evnene du har. Erfaringen i hva godt samarbeid betyr. Hva trygghet og raushet betyr når ting blir krevende.

Resultatet fra forskningen i denne boka viser at for mennesker med funksjonshemning har arbeid en stor personlig verdi. Å føle seg sett og være en del av et felleskap. Akkurat som for deg og meg.

Hege sier blant annet at: «Jeg har blitt en bedre utgave av meg selv. Nå tør jeg mye mer. Nå har jeg lært meg å si hva jeg mener». Tom Remi sier: «Jeg fikk ansvar. Jeg vet nå at jeg kan, bare jeg får sjansen til å vise det».

**VI ER ALLE FØDT MED DE SAMME BEHOVENE**

Vi snakker om mekanismer og prosesser som er iboende i alle mennesker. Uten stimuli og opplæring ville ingen av oss kunne utnytte det potensialet som ligger i oss. Derfor skal vi aldri slutte å kjempe for rettigheter til de som er svakere enn oss. De som faller mellom to stoler og som ikke får den hjelpen de har krav på. Vi må aldri glemme å løfte hverandre. Ingen blir god alene.

Innblick i hverdagen til familier som kjemper for rettigheter til sine utviklingshemmede familiemedlemmer gjør at vi aldri må slutte å stille spørsmål og bry oss om hverandre. Vi er alle født med de samme behovene. Vi har bare mange ulike skalaer. Men grunntonen i oss er den samme. Vi vil kjenne på mestring. Fra vårt ståsted. Og på tilhørighet.

**«Å HJELPE MED HENDENE PÅ RYGGEN»**

Takk til Hege og Tom Remi som deler raust av sin arbeidshverdag som utviklingshemmet. Å løfte hverandre er det samme som å gjøre noen synlig. Det kan vi alle lære noe av. I vernepleien er det noe som heter: «Å hjelpe med hendene på ryggen». Det betyr at en hjelper til, men nesten uten at noen merker det. Jeg kjenner også slike personer.

Da forfatteren og programlederen Erik Bye ble spurt om hvordan han hadde utviklet sin sjeldne evne til å snakke med mennesker i alle samfunnslag, svarte han litt bryskt: – *Det finnes bare ett lag. Mennesker. Med en slik holdning, løftet han menneskene rundt seg. Det valget kan vi alle ta.*

”  
Vi trenger alle  
å kjenne på  
tilhørighet.

