

# Rita i Lalitpur

«Vil du komme hjem til meg og se meg danse?», spør Rita under landsmøtet til GFPID, NFUs partnerorganisasjon i Nepal. «Selvfølgelig», svarer jeg. Hun tar hånden min og smiler.

TEKST OG FOTO: HELENE T. STRØM-RASMUSSEN

Før å komme hjem til Rita, tar jeg taxi til Lalitpur Gate. Der møter jeg Shreejana, en kvinne som er aktiv i GFPID og svigerinne til en mann med utviklingshemning. I dag er hun min veiviser og tolk. Hun tar meg med på mopeden sin, og sammen kjører vi til Rita.

En høy metallport møter oss. Vi går inn, og kommer til et stort hus med flere etasjer. «Hello?», sier Shreejana, «er det noen her?». Rita kommer småløpende mot oss og gir oss flere varme klemmer. «Namasté!», sier hun og holder håndflatene sammen foran seg, som er den vanlige måten å hilse på i Nepal.

Hun viser oss veien ned en trapp, og inn i stua. Det er et stort og gult rom med innebygde madrasser langs kantene og vegg-til-vegg-teppe. I hjørnet står en tv, og ved et lavt stuebord holder Ritas storesøster på å lage te. «Velkommen til oss», sier hun sjenert på engelsk. Hun bor like ved sammen med sin mann og to små døtre. De har en storesøster til som bor i Canada.

Da Rita Duwal ble født for nesten 33 år siden i Kathmandu, var det ingen som visste at hun hadde Downs syndrom. De første årene var hun svak og mye syk, og da hun nærmet seg tre år hørte hun dårlig og kunne fremdeles ikke gå. Faren tok henne med til flere leger, men de ga henne bare medisiner. Foreldrene fikk ikke vite at datteren hadde Downs syndrom før hun var nærmere fem år. Selv om faren job-

bet som sosialarbeider, hadde verken han eller resten av familien noen erfaring eller kunnskap om diagnosen. De hadde aldri sett noen personer med Downs syndrom tidligere heller.

## Sterke foreldre

Sorgen var naturligvis stor, men foreldrene var sterke og stod på for at Rita skulle kunne leve et så normalt liv som mulig. Da hun fylte seks år, sendte de henne til den aller første spesialskolen for personer med utviklingshemning i Kathmandu; Nirmal Bal Bikash. Denne skolen ble etablert av en far som selv hadde en sønn med utviklingshemning, og er etter hvert blitt svært anerkjent i Nepal. Her gikk Rita i 14 år. Skolen eksisterer fortsatt, og elevene får undervisning i blant annet nepalsk, engelsk, lesing, telling, musikk og dans.

Dansen har forandret livet til Rita. Hun elsker å danse! Mens Rita viser meg noen av de lokale dansene hun kan, går søsteren og henter CVen hennes. Den er imponerende, med hele tre sider med informasjon om alle arrangementer og kurs hun har vært med på. I 1996 deltok hun i Special Olympics i Kina, og siden har hun deltatt på utallige arrangementer, kulturdager og markeringer av den årlige internasjonale dagen for funksjonshemmede 3. desember.

## Høydepunktet

Høydepunktet skjedde likevel i 2004



Rita danser.

da hun deltok på et nepalsk kulturarrangement der alle deltakerne danser hver for seg gjennom et titalls tradisjonelle danser. Rita var den eneste deltakeren med utviklingshemning, og ifølge CVen hennes skjedde det for første gang i Nepal, og mest sannsynlig også i Sør-Asia, kanskje i hele verden. Rita viser meg stolt en DVD med opptak av alle dansene hun gjorde den gan-

gen. Det er flotte kostymer, mye sminke og utrolig mye koreografi å huske!

### Helseproblemer

Moren til Rita kommer majestetisk inn i stua i en grønn sari. Hun smiler og forteller at hun bor her sammen med Rita og et par hunder. Vi blir servert te, stekte poteter, kokt egg, løff og kjeks. Hun forteller at da ektemannen døde for 20 år siden, ble det ekstra tøft og utfordrende for familien, spesielt fordi Rita og faren stod hverandre veldig nær. Når jeg spør henne om hva hun synes har vært det mest utfordrende med å ha en datter med Downs syndrom, er det nettopp dette; at mannen døde og at hun ble alene med alle de tre døtrene.

De bor her alene, men vegg i vegg bor tanten og onkelen til Rita. Onkelen er familiens lege, og han har kjent Rita siden hun ble født og har kunnskap om hennes helseproblemer. Det er ofte han som må forklare situasjonen og drive opplæring av andre leger. For det er ikke til å legge skjul på at Rita sliter med helsen. Hun hoster mye, har en skjoldbruskkjertel som ikke fungerer som den skal, i tillegg til et vektproblem. For syv år siden ble hun alvorlig

syk, og i flere dager svedde hun mellom liv og død. Heldigvis gikk det bra, men hun er fortsatt svak og må ta antibiotika jevnlig. Jeg spør Rita hva hun gjør for å få bedre helse. Svaret er enkelt: «Jeg danser!»

### Dagaktiviteter

Etter at Rita ble voksen, har det blitt mer utfordrende å finne daglige aktiviteter til henne. Nå har hun ingen faste, men er aktiv i GFPIDs lokalforening der deltakerne blant annet lager kalendere. I tillegg er hun sekretær i GFPIDs medlemsorganisasjon for personer med utviklingshemning. Men mesteparten av tiden er hun bare hjemme. Hennes faste plikter er å lage te og kaffe, og ta telefonen når det ringer. Ellers spiller hun det lokale instrumentet «madal», og synger og danser.

«Hva drømmer du om?», spør jeg Rita. Men det har hun ingen svar på. Heller ikke moren eller søsteren vet hva de skal svare når vi snakker om fremtiden til Rita. Men til tross for at hverdagene kan bli lange og usikre, er det ingen tvil om at Rita har det bedre enn mange andre mennesker med utviklingshemning i Nepal.

## Bli med på transportundersøkelse!

**Kjenner du noen som har utviklingshemning og erfaringer med bruk av transport i forbindelse med jobb, har støtteordninger fra NAV og vil være med på en undersøkelse?**

SINTEF og Universitetet i Nordland er nå i gang med et nettbasert forskningsprosjekt om arbeidsliv og transport. Forskerne ønsker blant annet å belyse hvilken rolle transport spiller for den enkeltes arbeids- og karrieremuligheter og hvordan transportordningene kan forbedres. I prosjektet skal de også belyse bruk av eksisterende støtteordninger, hvordan de oppleves av brukerne, hvilken rolle ordningene spiller for deltakelse i arbeidslivet og hvilke funksjonskrav ordninger oppfyller eller ikke oppfyller.

Alle – både med eller uten erfaringer fra arbeidslivet – kan delta i denne undersøkelsen, dele sine erfaringer og gi innspill til forbedringer. De som blir med deltar samtidig i trekningen av fem gavekort på 1000 kroner.

Prosjektet startet 1. april i fjor og går fram til 31. mai i år. Vil du være med, så klikk deg inn på <http://response.questback.com/stiftelsensintef/sam-t/> Mer informasjon på <http://www.sintef.no/samt>



Rita spiller det lokale instrumentet "Madal".



Rita sammen med familiemedlemmer.