



BYGGFORSK

Norges byggforskningsinstitutt 1992

Begrepet "funksjonshemmet" i forskningen

En diskusjon

BYGGFORSK

Norges byggforskningsinstitutt 1992

Begrepet "funksjonshemmet" i forskningen

En diskusjon

Prosjektrapport 93

Prosjektrapport 93
**Begrepet "funksjonshemmet"
i forskningen**

ISBN 82-536-0378-9

© Norges byggforskningsinstitutt 1992

Adresse:

Forskningsveien 3, Postboks 123 Blindern

0314 OSLO

Telefon (02) 96 55 00

Telefax (02) 69 94 38

FORORD

Denne prosjektrapporten er en av flere rapporter fra prosjektet "Funksjonshemming og boforhold", som hovedsaklig består i analyse av data fra Boforholdsundersøkelsen 1988 for å belyse boforholdene til yngre og eldre funksjonshemmede.

Prosjektet er finansiert av Kommunaldepartementet og Sosialdepartementet i fellesskap. Prosjektet har gått over to år, 1990 og 1991. Medarbeidere i 1991 har vært arkitekt Grete Bull, sosialpsykolog Rolv Lian og sosiolog Tone Alm Andreassen. Alle er forskere ved Boligforskningsavdelingen ved Norges byggforskningsinstitutt.

INNHold

	Side
INNLEDNING - BAKGRUNN FOR SEMINARET	7
SJUKDOMSBEGREPET OG FORSKNING OMKRING FUNKSJONSHEMMA	9
DEL I Ulike innfallsvinkler til forståelse av funksjonshemmingsbegrepet	
BRUK AV BEGREPENE FUNKSJONSHEMMET OG UFØR SOM VILKÅR FOR RETTIGHETER	19
"INTERESSE"-FORSTÅElsen SLIK DEN BRUKES AV FUNKSJONSHEMMEDES ORGANISASJONER	31
"DIAGNOSE"-FORSTÅElsen SLIK DEN BRUKES AV HELSEPROFESJONENE	35
"KVALIFIKASJONS"-FORSTÅElsen SLIK DEN BRUKES SOM GRUNNLAG FOR IGANGSETTING AV TILTAK	39
DEL II Operasjonalisering av funksjons hemningsbegrepet i forskningssammenheng	
FUNKSJONSHEMMEDE I SPØRRESKJEMAUNDERSØKELSER	43
OPERASJONALISERING AV FUNKSJONSHEMMET-BEGREPET I LEVEKÅRSUNDERSØKELSER	53
OPPSUMMERING	59
DELTAKERE, INNLEDERE OG ARRANGØRER	67
PROGRAM	69

Innledning - bakgrunn for seminaret

Norges byggforskningsinstitutt, Boligforskningsavdelingen, arrangerte i samarbeid med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, et seminar om begrepet "funksjonshemmet" i forskningen. Seminaret ble avholdt i september 1991 med deltakere både fra forskningsmiljøene, fra forvaltningen og fra funksjonshemmedes organisasjoner. (Deltakerliste, se vedlegg.)

Det som ble lagt fram på seminaret er samlet i denne rapporten.

Vår hensikt, som arrangører av seminaret, var at seminaret skulle bidra til:

- * å utvide vår forståelse om klassifisering av mennesker,
- * å etablere enighet om grunnleggende elementer i forståelse av funksjonshemningsbegrepet og motvirke utvanning av begrepet,
- * å gi praktisk nytte og veiledning i forskningsmessig begrepsoperasjonalisering.

Programmet for seminar dagen følger som vedlegg. Her skal vi kort presentere tankegangen bak opplegget.

Utgangspunktet for idèen om et seminar om funksjonshemmingsdefinisjoner var erfaringene med analyse av data om funksjonshemning og boforhold basert på Boforholdsundersøkelsen 1988 og tidligere boforholdsundersøkelser. Denne som andre surveyundersøkelser, gjør det mulig å beskrive "funksjonshemmede i Norge" som en avgrenset del av befolkningen. Spørsmålet ble imidlertid: hvordan avgrense? Hva består det "å være funksjonshemmet" i, til forskjell fra det "å ikke være funksjonshemmet" og hvem er kvalifisert til å klassifisere et menneske som funksjonshemmet eller ikke funksjonshemmet? Skal dette gjøres av forskeren, behandleren eller av det enkelte menneske som eventuelt vil beskrive seg selv som funksjonshemmet eller ikke. Skal det gjøres på grunnlag av **objektive kriterier** eller **subjektiv opplevelse**? Rolv Lians innledning belyser dette nærmere.

Vi var imidlertid bevisst at vår problemstilling - å belyse situasjonen for en totalbefolkning funksjonshemmede, ikke er den eneste problemstillingen som skaper behov for å definere funksjonshemmede og skille mellom de som er funksjonshemmet og de som ikke er det. I praktisk sosialpolitikk er dette en nødvendighet. Også funksjonshemmedes organisasjoner må forholde seg til en avgrensning hvilke personer og grupper de skal ivareta interessene til. Derfor inviterte vi også personer med innsikt i disse problemstillingene til å innlede på seminaret.

Asbjørn Kjørstad presenterer funksjonshemningsdefinisjoner slik de praktiseres i jussens uførhetsdefinisjoner. Arvid Heiberg beskriver medisinske diagnoseklassifisering, og Lisbet Grut tar utgangspunkt i den funksjonshemningsforståelsen som gir grunnlag for tildeling av tekniske hjelpemidler. Peter Hjort presenterer den avgrensningen Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, paraplyorganisasjonen for

funksjonshemmedes organisasjoner i Norge, forholder seg til i sitt arbeid.

Vårt håp var at alle disse ulike innfallsvinklene skulle gi oss og seminardeltaerne en forståelse av de mange aspektene som funksjonshemningbegrepet inneholder.

Vi ønsket imidlertid også å løfte blikket fra den praktiske verden og utvide vår innsikt i det fenomenet vi selv bidrar til, nemlig det å klassifisere mennesker, gruppere enkeltindivider i kategorier, tydeliggjøre fellestegn og "overse" forskjeller. Derfor ba vi Per Måseide om å holde åpningsforedraget om nettopp dette temaet.

Seminaret hadde tre hovedbolker: Det har også prosjektrapporten. Per Måseids åpningsforedrag om "Sjukdomsomgrepet og forskning omkring funksjonshemma". Så en del om "Ulike innfallsvinkler for forståelse av funksjonshemmingsbegrepet". Deretter en del om Operasjonalisering av funksjonshemmingsbegrepet i forskningssammenheng. Og til slutt i seminarrapporten, en oppsummering laget i ettertid.

Vi synes selv at seminaret bidro med både oversikt og innsikt i funksjonshemmingsbegrepets mange aspekter. Om det er mulig å trekke ut noe felles eller noe grunnleggende som får karakter av å være almengyldig og med full enighet om, er imidlertid et åpent spørsmål. I oppsummeringen forsøker vi å belyse dette.

Så takker vi alle bidragsyterne på seminaret, både de som holdt innledninger og de hadde innlegg i diskusjonene. I oppsummeringen har vi også trukket veksler på de sistnevnte. Når navn nevnes, er det for å gi de rette personene kreditt for bidraget. Tolkningen av det som ble sagt (det ble tatt opp på bånd) og forsøket på å se de ulike bidragene i sammenheng står imidlertid for vår regning.

Oslo, desember 1991

For arrangørene.

Tone Alm Andreassen

Norges byggforskningsinstitutt

SJUKDOMSOMGREPET OG FORSKNING OMKRING FUNKSJONSHEMMA.

Av 1.amanuensis Per Måseide, Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen

Innleing

Min bakgrunn for å ha meiningar om funksjonshemming og om korleis forskarar kanskje bør tenke omkring dette omgrepet, er mi eiga tidlegare forskning omkring organisering av psykiatriske helsetenester³. Det har gitt meg noe kunnskap om sjukdom eller helseproblem i ei viss tyding. Eg har lært noe om det å få status som psykiatrisk pasient, om noen fresetnader for det og noen konsekvensar av det.

Før eg går vidare er det nødvendig med ei presisering. Mi fokusering på pasientar og sjukdom spring ut av at det er dette eg har forskningserfaring frå. Det inneber ikkje ein påstand eller ei antaking om at sjukdom og funksjonshemming svarar til det same eller at omgrepa "pasientar" og "funksjonshemma" kan brukast om ein-annan. Det gjeld for funksjonshemma som for alle andre at noen er pasientar, i kortare eller lengre tid, og andre ikkje; like eins er sjølv sagt noen funksjonshemma til eikvar tid sjuke og andre er det ikkje. Dette inneber at dei sosiologiske perspektiva som her vert presenterte må vurderast i høve til korvidt dei har relevans for forskninga omkring funksjonshemming.

I dette innlegget tenker eg at det å ha langvarige og alvorlege psykiske problem, og det er ikkje avgrensa bare til det som i lova vert kalla "alvorleg sinnsliding", ofte fører til at ein må innta ein avvikarstatus. I følgje enkelte forfattarar hender det også at funksjonshemma må gjøre det⁴. Difor vil det som følgjer i alle høve indirekte vere knytt til eit avviksperspektiv.

Det "pasient" og "funksjonshemma" i alle høve har sams er at dei er sosiale statusar. Som statusar er dei også avviksstatusar. Det er ikkje statusar som er sjølvvalde; dei er dels resultat av omstende ein ikkje har hatt kontroll over, dels er dei resultat av at det er andre som gir dei denne statusen. Dei andre tilhører fleire kategoriar. Det kan vere pårørande og såkalla nærmiljø og det vil ofte omfatte alle dei du møter tilfeldig i løpet av ein dag; men framfor alt er det legar og andre agentar for samfunnet, som sørger for at folk får statusar som gir dei rett til omsorg, behandling, stønader av ymse slag og trygd. Med tanke på dette, og sjølv om "pasient" og "funksjonshemma" er ulike statusar, så kan det tenkast å eksistere

³ Måseide, P. 1984: Lokalsamfunnspsykiatri I-III. Universitetsforlaget, Stavanger.

⁴ Carling, F. 1958: Kilden og muren. Gyldendal, Oslo.

Goffman, E. 1968: Stigma. Penguin, Harmondsworth.

prinsipp, særleg når det gjeld perspektiv, som bør gjelde for forskning omkring både funksjonshemma og pasientar.

"Sjukdom", "funksjonshemming", "pasient" og "funksjonshemma" har det sams, som omgrep, at dei viser til måtar å tenke, forstå, definere og forholde seg til sjukdom, pasient, funksjonshemming og funksjonshemma. Omgrepa ber med seg uuttalte meiningar og haldningar, samstundes som dei informerer både forskarar og lekfolk om korleis dei skal orientere seg i høve til både omgrepa og det og dei omgrepa viser til. Frå forskarens synsstad finst det to grunnleggande perspektiv. Det første kallar eg dei "teori-drivne" perspektiva. Her startar forskaren forskningsprosessen ut frå kombinasjonar av overlevert teoretisk kunnskap, ideologi, innsikter, tru og antakingar av common-sense-typen. Slike prosjekt vil svært ofte produsere stadfestingar av kunnskap vi alt har. Det andre perspektivet er det "data-drivne", som forsker å ta utgangspunkt i dei menneska det gjeld sin konkrete situasjon, deira erfaringar, opplevingar og synsmåtar. Dette er på mange måtar den tradisjonelle etnografiske tilnærminga i sosiologisk forskning. Dette innlegget er eit forsk på å argumentere for dette perspektivet.

Medisinsk forståing av "funksjonshemming" og "sjukdom"

Ei funksjonshemming kan beskrivast klinisk. At det vert gjort er nærast fresetnad for å få status som funksjonshemma. Det vil seie at det finst ei medisinsk eller psykologisk forståingsramme, med sitt særskilde perspektiv og språk som ser og skildrar visse tilstandar. Skadar og andre funksjonshemmande tilstandar vert identifiserte og beskrivne ved å bruke system av teikn og standardiserte kategoriar. Sjukdomsteikn og kategoriar er dei kliniske fagas konstruerte verktøy. Dei er fagas verktøy for erkjenning. Dei rettar seg inn mot særskilde tilstandar, under relevante omstende, og dei ber med seg stilleiande meiningar om og haldningar til desse tilstandane. Vi kan seie at funksjonshemming, som klinisk fenomen, er eit produkt av språk, kategoriar og kunnskapsskjema - m.a.o. eit kulturelt produkt. Å hevde dette inneber ikkje at eg trur funksjonshemminga er eit fantom, ein fantasi eller eit kunstig produkt. For den funksjonshemma er funksjonshemminga er eit faktum. Men ein kan alltid spørje seg om kva slags faktum. Som erfart røyndom er funksjonshemminga avhengig av dei kunnskapsskjema og det begrepsapparatet som formar erfaringane våre. Dette gjeld enten det er den funksjonshemma eller klinikaren som står for erfaringa.

Etter at funksjonshemmingane er etablerte som kliniske fakta vert dei rutinemessig registrerte. Det vert gjort i medisinske journalar og seinare i trygdevesenets arkiv. For å havne i dei sistnemnte arkiva må fleire enn ein lege vere med i avgjerdstakinga. Men også dette skjer i rutiniserte og organiserte prosedyrer. Det skjer ei distribuert bearbeiding av informasjon. På grunnlag av dette vert det laga offentlege register som representerer kunnskap om funksjonshemming. Slik er den rutiniserte og organiserte registreringa med å produsere ein røyndom, som kan takast i bruk for forskning, utgreiing, planlegging og forvaltning. Mange, både

forskarar, byråkratar og politikarar, reknar dette som den "objektive røyndomen", altså, den udiskutable basisen for vidare forskning.

Mye av forskninga omkring sjukdom og funksjonshemming har dermed basis i ei ofte implisitt klinisk forståing av desse omgrepa. Det var ikkje så farleg dersom det var snakk om klinikarens "faktiske" forståing (for klinikarar veit ofte at dei har med enkeltpersonar å gjøre og ikkje med "tilfelle"). Men forskarens forståing av sjukdom eller funksjonshemming svarar ofte til den akademisk tileigna "normative forståinga", som styrer klinikarens klassifisering av problem og personar, og som dermed gir ei standardisert forståing av både sjukdom og funksjonshemming.

Klinikaren står ofte i eit spenningsforhold mellom den normative forståinga av problemet, den som gjør personens særskilde plager om til "typiske" og generelle medisinske problem, og den "faktiske" forståinga av einskildpersonar, med sine spesielle, diffuse og iblandt vanskeleg klassifiserbare medisinske problem. Det er dette ein har kalla skiljet mellom "the voice of medicine", altså medisinenes standardiserte røyndom, og "the voice of the lifeworld", som viser til den enkelte pasientens levde og opplevde situasjon⁵.

Dette spenningsforholdet, som allmennpraktikarar ofte nemner, syner seg i ei grov todeling av korleis medisinen kan tenkast å forstå funksjonshemming: Vi har på ei side den kliniske forståinga, som er viktig for praktikaren; på den andre sida har vi den epidemiologiske forståinga, som er viktig for planleggaren, administratoren og forskaren. Medan den kliniske forståinga er viktig for dei som skal behandle oss, så er den epidemiologiske forståinga viktig for dei som skal administrere oss - dvs. kontrollere oss som befolkningsgruppe. Desse forståingsformene er ikkje utan samband. Vi kan seie at medan epidemiologien skaper medisinske kategoriar, som t.d. "risikopersonar", så er det klinisk praksis som gjør enkeltpersonar om til medlemmer av klassa av risikopersonar. Det er klinikarens "stempling" av enkeltpersonar som gir dei medisinsk status. Den epidemiologiske forståinga har også ein viktig arv frå den kliniske - det er den "ontologiske" arven.

Den ontologiske arven følgjer av medisinen si grunnleggande naturvitskaplege orientering. For medisinen inneber han at sjukdom og funksjonshemming implisitt er gitt status som noe som faktisk eksisterer, i og for seg. Enten vi da snakkar om sjukdom eller funksjonshemming, så er dette meint som objektivt eksisterande tilstandar, tilstandar som kan definerast innan medisinske rammer. Ulike fysiske og psykiske tilstandar som vert klassifiserte som sjukdomar eller funksjonshemmingar har ut frå dette vesenstrekk sams, og det er desse som gjør dei til sjukdomar og funksjonshemmingar. Denne tenkemåten gir sjukdomen eller funksjonshemminga "faktisitet", dei vert til objektive ryndomar.

Problemet med dette perspektivet er at vi ikkje greier å trekke ut ein essens for t.d. sjukdomar. Spør vi, kva er sjukdom?, så kan vi svare med å gi ei rekke døme på sjukdomar. Men for å gi slike døme treng vi ei forutoppfatning av kva som kan

⁵ Mishler, E.G. 1984: Medical Discourse. Dialectics of Medical Interviews. Ablex, Norwood, NJ.
c:\sis\tan\r-fh-sem

telje som sjukdom. Vi må alt vite kva sjukdom er for å kunne definere det. Desse problema med sjukdomsdefinisjon gir seg også utslag i uvisse om kva tilstandar som kan telje som sjukdom, og i kva grad dei kan vere eigentlege sjukdomar. Eit godt døme er uvisse omkring fibromyalgi.

Mye av forskninga omkring utbreiing av sjukdomar og mye av tenkinga omkring konsekvensane av sjukdomar kviler på ei epidemiologisk forståing av sjukdom, med ei implisitt ontologisk sjukdomsoppfatning. Resultatet er at forskarar, utgreiarar og planleggarar ofte vil operere med svært generelle, abstrakte og "typiske" oppfatningar av kva sjukdom er. Vi kan seie at sjukdomsforståinga i slike høve er dekontekstualisert. Desse sidene ved forståing av sjukdom kan også tenkast å ha relevans for tenking omkring funksjonshemming. Sjukdomen eller funksjonshemminga vert oppfatta som noe sams for alle personar som har fått den same diagnosen, uavhengig av livssituasjon. Anleis uttrykt, klinikarar og forskarar brukar typologiar eller idealtypar når dei tenker på sjukdom og funksjonshemming. Dette gir dei høve til å lage gode definisjonar. Dei får produsert data om sjukdom og funksjonshemming. Dei får også høve til å bruke datasetta sine for å lage statistiske analysar og prediksjonar, noe som igjen skaper forestilling om at dei forskar i ein røyndom. Men til ei viss grad er dette illusjonar. Denne forståinga av sjukdom eller funksjonshemming, som er ei "top-down" eller teori-driven forståing, hindrar ofte forskaren i å generere viktige innsikter om sjukdomen eller funksjonshemminga.

Vi kan seie at vi står overfor to forskningsmessige problem når det gjeld forståing av funksjonshemming. For det første manglar forskaren ofte livsverdskunnskap om slike tilstandar, for tilstandane følgjer uløseleg personar, som lever sosiale liv, som er medlemmer av kulturar, som har kunnskap, tankar og kjennsler. Kva inneber funksjonshemminga som sosial status og sosial karrieregenerator? For det andre kjenner forskarar ofte ikkje godt nok dei sosiale prosessane som fører til at noen får status som funksjonshemma og andre ikkje. Den sosiale konstruksjonen av slike fakta som "funksjonshemming" er ikkje godt nok kjendt.

Den sosiologiske sjukdomsforståinga.

Ei banal sanning er at menneskelege sjukdomar eller funksjonshemmingar treng personar. Dei er uløseleg knytte til personanes liv, med kroppar, tankar, medvit og kjensler. Ved sida av å vere helseplager, så utgjør sjukdomane også sosiale statusar. Dvs. at sjukdom, som anerkjend sjukdom, gir status som sjuk. Ein sosial status er det systemet av rettar og plikter som er knytte til ein sosial posisjon. Desse rettane og pliktene gjeld i forhold til andre statusar. Ein status er dermed gyldig i forhold til visse andre statusar i gitte situasjonar og samanhengar. Statusen er altså både relasjonell, institusjonell og situasjonell. Skal ein person kunne gjøre krav på å vere sjuk, så må vedkomande få status som sjuk. Denne statusen gir vedkomande visse rettar og plikter i høve til andre statusinnehavarar; til dømes retten til å trekke seg ut av arbeid og andre ansvarsforhold og plikta til å prøve å bli frisk. Det siste krever gjerne kontakt med helsevesenet, noe som ofte fører den

sjuka over i statusen som pasient: Dette er ein ny status, med nye rettar og plikter. Rett til å motta behandling, omsorg og eventuell økonomisk hjelp, plikt til å følgje legens påbod. For å kunne gå inn i ein slik status må den sjuka søke hjelp hjå ein lege. Stort sett er det bare legen som er sertifisert til å tildele personar pasientstatus. Ein person kan naturleg vere pasient i relasjon til legar, sjukepleiarar, tannlegar og psykologar - iblandt også overfor andre. Innhaldet i relasjonen er da omsorg og medisinsk verksemd. Det er den gjensidige fokuseringa på omsorg og medisinsk verksemd som pregar pasientrolla. Legen kan gi pasienten visse "substatusar", så som status som "alvorleg sjuk", "kronikar", "hypokonder", eller meir presise statusar som svarar til diagnoser eller som følgjer av andre medisinske domar (t.d. som "ufør").

Statusar krever sosiale system dei kan vere deler av. For å ha statusane som lege og pasient må vi ha ein medisinsk institusjon. På same vis må vi ha skole for at statusane lærar og elev skal vere gyldige, og vi må ha familie for å ha gyldige statusar som far, mor, barn, søster, bror, onkel, tante, osv. Statusane er avhengige av institusjonar, og forhold mellom statusar frå ulike institusjonar er ofte ikkje gyldige, eller dei er gyldige bare under visse omstende. T.d. kan vi tenke oss lærarar som underviser sjuka barn. Rettnok må læraren da ta visse omsyn til at dette barnet er pasient, men læraren sitt forhold til barnet skal vere forholdet til ein elev. Lærarar har ikkje pasientar. Mange ønsker også å unngå relasjonar til visse statusar. Legar ønsker t.d. ofte ikkje å praktisere overfor eigne barn eller ektefelle. Iblandt er blandinga ulovleg. Ein politimann får t.d. ikkje høve til å etterforske saker som gjeld eiga familie. Vi kan seie at det er strukturelle styringar på kva statusar som kan gå saman og kva for noen som ikkje bør koplast.

Statusen som pasient, sjuk eller ufør kan vere gyldig også utanfor helsevesenet, så som innan rettsvesen, arbeidsliv, skole og familie. Pasientstatusen kan i slike institusjonelle kontekstar gi rett til fritak frå straff og fråver frå arbeid eller skole, men desse institusjonane yter ikkje medisinske tenester.

Statusar kan bare til ei viss grad veljast. Dei må alltid anerkjennast og dei må tildelast. Dette tyder ikkje at statustildeling alltid skjer rituelte og etter faste reglar. Ofte foregår det "forhandlingar" omkring statustildeling. Personar søker å oppnå pasientstatus ved å få legen til å skrive ut sjukemelding, eller dei søker iblandt å unngå å få pasientstatus, t.d. ved å underkommunisere visse problem eller få legen til å dele deira synsmåte. Vidare kan personar ønske å gjøre pasientstatusen gyldig i andre kontekstar enn den medisinske. Dei ønsker å bli tatt særskildt omsyn til i familien, få mindre belastande arbeid eller sleppe å stille opp i visse samanhengar.

Noen statusar fungerer som det vi kallar "masterstatusar" eller "klengestatusar". Dette inneber at dei gjør seg gjeldande også når andre statusar er gyldige. Ein prost, som likar å gå på jakt, får gjerne denne klerikale statusen klengande til den kyrkeleg irrelevante statusen som "jeger", ein lege kan få legestatusen klengande til statusen som nabo eller svigerson. Eg trur slike klengestatusar er enten samfunnsmessig og kulturelt prestisjefyllte eller degraderande. Har vi å gjøre med ein

klengestatus som er degraderande vil det oppstå noe vi kallar "statusforureining".

Statusane som pasient eller funksjonshemma fungerer gjerne som klengestatusar. Dette gjeld for den kronisk sjuke, for den alvorleg sjuke, iblandt for dei med seksuelt overførte sjukdomar, og det gjeld i stor grad for mental sjukdom. Statusen som funksjonshemma fungerer utan tvil ofte som ein klengestatus.

Ser vi på den mentalt sjuke, kan vi seie at denne statusen klenger seg til alle andre statusar den sjuke personen har - og dei fleste personar (også mentalt sjuke) har ei rekke statusar. At du har mange statusar tyder ikkje at du spelar alle rollene på ein gong; istaden går du ut og inn av statusane, avhengig av situasjon, institusjon og samhandlings-partnar. Tradisjonelt blei alvorleg mental sjukdom behandla i sjukehus. Der gjorde ikkje bare klengestatusen, pasient, seg gjeldande. Der foregjeikk det også "statusstripping", som innebar at alle andre statusar enn pasient-statusen blei gjort irrelevante og fjerna frå den innlagde. Dette har vore rekna for eitt av asyllets alvorlege overgrep mot sine pasientar. Behandla utanfor institusjon var det meininga at pasientane skulle få halde på fleire statusar; dette var ein av grunnane for å flytte behandlinga ut av institusjonen. Truleg er også statusstripping eit mindre problem for pasientar utanfor institusjon, men problemet med klengestatusar er neppe mindre. Den mentalt sjuke opplever ofte å bere med seg sin pasientstatus også når han/ho går inn i andre statusar, det vere som ektefelle, far, mor, arbeidstakar eller nabo. Ja, dei gjør det sjølv når det inneber å blande statusar frå ulike institusjonar på måtar som formelt sett ikkje skulle vere gyldig. Relasjonen til ektefelle, barn, arbeidsgjevar og nabo blir prega av den eine personens pasientstatus, og dette skaper eigenarta og problematiske relasjonar til ektefelle, barn, arbeidsgjevar og nabo.

Ein person sine samla statusar utgjør det vi kan kalle for ein "sosial person". Hjø den mentalt sjuke er den sosiale personen særmerkt ved at ein gitt status forureinar alle dei andre. Dette får sjølvstakt konsekvensar for kva relasjonar denne personen kan ha til omgjevingane sine. Med omgjevingar tenker eg her først og fremst på alle dei andre personane denne pasienten i det daglege liv kan tenkast å måtte forholde seg til, og dei han eller ho ønsker å forholde seg til. Det er kort sagt alle dei som utgjør eit sosialt nettverk, dei vi antar det er viktig for oss å ha sosiale relasjonar til, av gitte slag og kvalitetar. Eit hovudproblem som oppstår er at desse relasjonane vert inadekvate på grunn av statusforureining. Statusen som mentalt sjuk tvingar mange pasientar inn i relasjonar til omgjevingane som korkje dei eller omgjevingane er førebudde på eller har noen kulturell fresetnad for å kunne meistre. Problemet trur eg har å gjøre med mangel på ein grunnleggande sosial kompetanse. Vi har ein tillært kompetanse i å opptre i "naturlege" statusrelasjonar. Vi har eit språk som hver og vi har eit kunnskapstilfang som er tilpassa slike forhold. Når vi står innanfor "unaturlege" statusrelasjonar, så manglar vi dette tillærte språket, vi har ingen adekvat kunnskap som gjeld slike forhold. Dermed manglar vi språklege og kognitive reiskapar for å meistre slike relasjonar. Istaden brukar vi den reiskapen som er meint for andre typar forhold. Dei unaturlege relasjonane vert dermed gjerne media for utvikling av konflikter og ymse slag av

mellommenneskeleg patologi. Dei inadekvate relasjonane vil, når det gjeld mentalpasienten, lett føre til at master statusens betydning og legitimitet vert stadfesta og overordna dei andre. Det vert både vanskelegare å vere pasient og vanskelegare å unndra seg statusen som pasient. Resultatet ser vi i at folk med denne statusen ønsker å verne seg ved å skjule statusen så langt råd er, eller dei trekker seg ut av relasjonane med andre og isolerer seg.

For personar med klengestatusar vert det "normale" innhaldet i relasjonane til andre statusar endra, og dei nye relasjonane har ingen plass i det sosialt organiserte livet. Avhengig av korleis desse endringane vert eller kan meistrast, vil det utvikle seg nye relasjonar mellom status og statussett. Vi kan snakke om at relasjonane utviklar seg i ein pågåande prosess og denne prosessen foregår i interaksjonen mellom status og statussett. Det er ein prosess som kvar enkelt av partane aldri har full kontroll over.

Denne prosessen vil skape ei karriere hjå personen med pasientstatus. Det å vere pasient er ikkje ein eintydig definert tilstand. Å vere pasient er ein pågåande prosess. Difor er "pasientkarriere" eller "funksjonshemma-karriere" viktigare omgrep enn "sjukerolle" og "funksjonshemmarolle". Vi kan utvide dette til å seie at sjukdomsogrep eller funksjonshemmaogrep er lite utfyllande. Vi må også snakke om sjuke-karriere og karriere som funksjonshemma for å få tak i den sosiale prosessen det er å vere pasient eller funksjonshemma. Karrieren er ikkje utan vidare negativ, det er ikkje noe a priori i det. Men svært ofte ser vi at karrieren utviklar seg negativt. Som følgje av dei inadekvate relasjonane får pasienten og pasientens omgjevingar tiltakande problem med å meistre relasjonane. Pasienten endar av den grunn opp som isolert, avhengig, hjelpelaus og kanskje uønskt. Rettane som er knytte til visse statusar vert irrelevante eller uopnåelege, og pliktene vert det uråd å oppfylle. Statusane vert "unormale" og karrierene patogene. Da skjer det lett sosial, og dermed psykologisk, degenerering og devaluering. Den som har fått status som psykiatrisk pasient går inn i rolla som psykiatrisk pasient, i alle situasjonar, overfor alle statusinnehavarar, noe som stadfestar den psykiatriske statusens relevans. Slik skapes det også identitet, og pasienten vil etablere ein pasientidentitet - som også vert ein "masteridentitet".

Ei av oppgåvene forskninga bør ta på seg er å undersøke karrierene til pasientar - og funksjonshemma. Naturleg nok vil ein da straks orientere seg mot dei negative karrierene. Det er vel og bra, men ikkje nok. Det er også viktig å ta for seg dei positive karrierene, for også dei finst. Karrierebanene er ikkje determinerte og lite eintydige, men vi veit lite om kva som skaper positive karrierer. Skal vi gå inn i ein slik problematikk må vi halde på karriereperspektivet.

Dette peikar også på mangfaldet i omgrepa for sjukdom og funksjonshemming. Vi kan ikkje slå oss til ro med at dei viser til tilstandar vi veit nok om, for det er ikkje tilstandar. Vi kunne til nød seie at det var mange tilstandar, men først og fremst er det prosessar. Det gjør det sjøvsagt ikkje enklare for forskninga, men det er ei utfordring.

Kontekstualisering av diagnosen.

Som eg tidlegare har sagt, kjem forskarens forståing av sjukdom og funksjons-hemming på grunnleggande vis frå dei kliniske faga, først og fremst medisin og psykologi/pedagogikk. Denne kunnskapen er i stor grad slik at vi kan karakterisere han som dekontekstualisert. Den medisinske og psykologiske kunnskapen om sjukdomar er standardisert; kunnskapen skal vere gyldig ikkje bare for ein gitt person men for alle personar med ein gitt sjukdom. Kunnskapen skal kunne presenterast i lærebøker, tidsskrift og i forelesningar, uavhengig av enkeltpersonar. Difor har medisinen mye kunnskap om former for sjukdom og sjukdomstypar, med sine typiske tiltak og prognosar. Det står noe dårlegare til når det gjeld systematisk kunnskap om sjuke individ. Å stille ein diagnose er å ta avgjerder omkring klassifisering. Det klassifiseringssystemet som vert nytta er eit logisk organisert, generelt, abstrakt og kontekstuaavhengig system, eit system som skal fungere i ulike samanhengar og med ulike peronar. Det er vidare medisinenens system, ikkje pasientens. Klassifikasjonane og kategoriane tilhører medisinenens røyndomssfære, ikkje pasientens livsverd. Den medisinske kunnskapen spring for ein del ut av lærebøkene, ut av fagtidsskrifta og ut av dei typifiserte statistiske analysane. Den eigne kunnskapen og erfaringane hjå kliniske praktikarar vert forsøkt tillempa denne standardiserte bakgrunnskunnskapen. Vi kan seie dei situasjonelle erfaringane vert omsette til eit generelt og dekontekstualisert språk. Slik er det fordi det er denne standardiserte bakgrunnskunnskapen som gir medisinsk mening til den kliniske praktikarens erfaringar.

Dei medisinske kategoriane som hører heime i klassifikasjonssystemet inneheld stereotypiske innsikter og oppfatningar om sjukdomen, om kva sjukdomen inneber, om prognosar og om pasientens behov. Det må leggst til at legar ofte går utanom desse systematiske rammene når dei skal vurdere pasientar og ta kliniske avgjerder. Verdien av den standardiserte kunnskapen spring ut av helsefagas ønske om å kunne generalisere, predikere, kontrollere og kommunisere. Alt dette er viktig for å kunne legitimere. Ein annan faktor er at dei generelle og dekontekstualiserte oppfatningane også går saman med standardiserte tiltak på ulike vis. Både når det gjeld å opprette tiltak og når det gjeld å formulere reglar for samanhengen mellom type problem og type tiltak.

Problemet med dei dekontekstualiserte oppfatningane av sjukdom er at dei ikkje tar omsyn til at sjukdom for det første også har å gjøre med enkeltpersonars opplevde og erfarte liv og for det andre har noe å gjøre med relasjonar til omgjevingar - både relasjonane mellom pasient og helsearbeidarar, og mellom pasient og pårørande, naboar, vener, osv. Sjukdom, forstått i pasientens konkrete situasjon, har å gjøre med system av sosiale relasjonar; difor er ikkje den medisinske forståinga utfyllande. For den einskilde pasient er den sosiologiske forståinga iblant like viktig. Når det gjeld å kunne meistre livssituasjonen som sjuk, gå ut over det medisinske aspektet ved sjukdom, vert det sosiologiske perspektivet viktig i forskninga.

Det får særleg betydning for forskning omkring kronisk sjukdom. På same måte antar eg at dette perspektivet også har betydning for forskning omkring funksjonshemming.

Avslutning.

Ei kort avslutning er å peike på betydninga av å innta det vi kan kalle for eit "bottom-up"-perspektiv i deler av forskninga om pasientar og funksjonshemma - i alle høve det som går på rolle, karriere og levekår i vid tyding. Eit slikt perspektiv vil opne for at pasientens egne erfaringar, pasientens eigen særskilde livssituasjon, vert grunnlag for analysen. Det er klart vi treng overordna teoretiske perspektiv også. Men slike analysar vert for mye "top-down"- analysar. Det teoretiske perspektivet får i for stor grad styre produksjonen av kunnskap. Dette gir altfor stereotype og forenkla oppfatningar av både sjukdom og funksjonshemming. Vi treng ein interaksjon mellom teori-drivne og data-drivne modellar i forskninga som gjeld funksjonshemma, slik at vi kan dekke dette emnet med langt meir omsyn til den variasjonen og kompleksiteten som pregar det.

Del I Ulike innfallsvinkler til forståelse av funksjonshemmingsbegrepet

BRUK AV BEGREPENE FUNKSJONSHEMMET OG UFØR SOM VILKÅR FOR RETTIGHETER

Av professor dr. juris Asbjørn Kjøenstad

1 Innledning

1.1 Generelt

Begrepene uførhet og funksjonshemmet sier noe om hvordan den enkelte greier og ikke greier å utføre de oppgaver livet stiller, altså hvordan vedkommende kan fungere. Det er et mål på vedkommendes funksjonsevne eller funksjonshemming. Vurderingen av den enkeltes funksjonsevne leder som regel til at det fastsettes en uføre- eller invaliditetsgrad. Invaliditeten graderes nesten alltid i prosenter, med 100 prosent ved fullstendig invaliditet.

Det er funksjonsnedsetting på grunn av ulykker, skader, sykdommer, lyter eller lignende begivenheter og tilstander som man pleier å måle ved uføre- og invaliditetsbegreper. Det er altså funksjonsreduksjon på grunn av helsesituasjon som interesserer.

Begrepene "invalid", "funksjonshemmet", "ufør" og "vanfør" brukes ofte om hverandre. Begrepet "funksjonshemmet" er det videste av disse, mens "vanfør" er det snevreste.

Det er en juridisk oppgave å fastlegge innholdet i de invaliditetsbegreper som brukes i lovgivning og forsikringsvilkår.

1.2 Individets ressurser

Den enkeltes funksjonsevne avhenger av en rekke forhold. Siden det her særlig er funksjonsreduksjon på grunn av helseforhold som interesserer, kan det være naturlig å ta utgangspunkt i Verdens helseorganisasjons definisjon av helsebegrepet: "Helse er en tilstand av fullkomment legemlig, sjelelig og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lyter."

Denne definisjonen har vært kritisert, særlig på grunn av det utopiske kravet om

fullkomment velvære. Dette er det her ikke nødvendig å komme nærmere inn på. Det viktigste i denne sammenheng er at helsebegrepet inneholder tre hovedkomponenter - fysiske, psykiske og sosiale. De forhold som er av betydning for den enkeltes funksjonsevne kan tredeles etter dette mønster.

At den fysiske (legemlige, kroppslige eller somatiske) tilstand er viktig for funksjonsevnen, trenger ikke noen nærmere forklaring. Skade på og tap av lemmer og andre kroppsdeler utgjør de klassiske invalidiserende forhold. Også tap eller reduksjon av syn, hørsel og andre sanser tilhører denne gruppen. Viktig er også sykdommer i indre organer, f.eks. reduserte lunge- eller hjertefunksjoner.

Det trenger ikke noen nærmere forklaring at psykiske lidelser (sinnsykdommer, åndssvakhet, psykopatier og neuroser) kan medføre reduksjon i funksjonsevnen. I løpet av dette århundret har det vært en kraftig økning i antall personer som er blitt invalidisert på grunn av psykiske lidelser. Nesten en tredjedel av alle som har uførepensjon etter folketrygdlovens kapittel 8, lider av psykiske sykdommer.

Blant sosiale forhold som er av betydning for funksjonsevnen, kan nevnes boligforhold, om man får støtte og oppmuntring fra familie og andre, og om det handikap man har er alminnelig akseptert i samfunnet eller om det fordømmes, f.eks. alkoholisme. Slike sosiale forhold har hittil blitt tillagt liten vekt ved utføre- og invaliditetsvurderinger.

1.3 Individets oppgaver

Når funksjonsevnen skal måles, må den måles i forhold til de oppgaver som den enkelte skal løse. Noe grovt kan vi si at voksne personer i vårt samfunn har tre hovedtyper av gjøremål i den tiden man er i våken tilstand :

Arbeidet og arbeidsreiser opptar i gjennomsnitt ca en tredjedel av tiden. Begrepene invaliditet og uførhet brukes ofte som mål for evnen til å utføre arbeid (arbeidsevnen).

Fritidsaktiviteter opptar antagelig også for de fleste ca en tredjedel av tiden. Her kan nevnes samvær med familie og venner, utøvelse av sport, friluftsliv, avislesing, TV-seing, hobbyer, selskapelighet, feriereiser osv. Hittil har man ikke brukt utføre- og invaliditetsbegreper for å måle funksjonsevnen på disse områder.

Personlige gjøremål opptar antagelig også ca. en tredjedel av vår tid. Her kan nevnes personlig hygiene (vasking, bading, hårklipping o.l.), tilbereding av mat, spising, innkjøp, vasking av klær og bolig m.v. Utføre- og invaliditetsbegreper er blitt brukt for å måle funksjonsevnen på enkelte av disse områder.

1.4 Utføregrader og utførebegreper

Ut fra dette er det lett å forstå at invaliditet ikke er noe enhetlig begrep. En fysisk funksjonshemmet kan f. eks. være 50 % ufør i arbeidslivet, 90 % ufør til fritidsaktiviteter og 10 % ufør til personlige gjøremål. En psykisk funksjonshemmet kan

f. eks. være 100 % ufør i arbeidslivet, 10 % ufør til fritidsaktiviteter og 1 prosent ufør til personlige gjøremål.

Det kan oppstilles et uendelig antall invaliditetsbegreper. Det avgjørende for det enkelte invaliditetsbegreps innhold blir hvilken delmengde man interesserer seg for på "ressurs"-siden og hvilken delmengde man interesserer seg for på "oppgave"-siden. I det følgende skal jeg innskrenke meg til å gjøre rede for de forskjellige uføre- og invaliditetsbegreper som brukes i gjeldende lovgivning og de teoretiske definisjonene som er blitt oppstilt.

2 Tabellarisk invaliditetsgradering

2.1 Begrepsforklaring

Ved generelle regler fastsettes det hvor stor uførheten/invaliditeten skal være ved skade på de enkelte legemsdeler og sanser. Man får dermed autoriserte lister/-tabeller hvor de enkelte sanser, lemmer og andre organer verdsettes i prosenter.

Ved tabellarisk invaliditetsbedømmelse tar man bare hensyn til fysisk funksjonshemming. Det tas som regel ikke hensyn til at en viss funksjonshemming, f. eks. amputasjon av et bein, kan ha forskjellig betydning for forskjellige individer. For en eldre overvektig person vil en slik amputasjon være en langt større belastning enn for en yngre person som er i god fysisk form.

Man kan ha egne tabellsatser hvor alder, vekt og andre individuelle forhold inngår i beskrivelsen av de enkelte skader. I noen tabeller er enkelte individuelle forhold innebygget, f. eks. om protesefunksjonen er god eller dårlig, og om man er høyrehendt eller kjevhendt.

Ved fastsettingen av den enkeltes invaliditetsgrad bygger man bare på objektivt påviselige kliniske symptomer. Da vil legene være de eneste fagpersonene som er kvalifisert til å bedømme invaliditeten. Spesialistene innen de enkelte grener av legevitenskapen blir spesialister til å bedømme skader og sykdommer som faller inn under deres områder. Øyelegen bedømmer invaliditet ved øyeskader, og lungespesialisten bedømmer nedsatt lungefunksjon.

2.2 Ulykkesforsikringen

De første invaliditetstabellene ble utarbeidet av tyske private forsikringsselskaper i forrige århundre. Det var i ulykkesforsikringen at erstatningene ble fastsatt på dette grunnlaget. Den norske loven om ulykkesforsikring for fabrikkarbeidere av 1894 ble sterkt påvirket av løsninger i den private forsikringen.

Opprinnelig ble invaliditeten fastsatt etter en vurdering av skadens betydning for den enkeltes ervervsevne. Men det utviklet seg etter hvert bestemte satser for armer, bein, syn osv. En viktig grunn til at man fikk slike satser, var at man hadde

appellkommisjoner og forsikringsdomstoler. Avgjørelser herfra ble betraktet som presedenser. Det ble samlet lange lister over disse, som ble kalt "Kompas-sammlungen".

De ulykkesforsikringene som norske forsikringselskaper i dag tilbyr, gir anvisning på en tabellarisk invaliditetsvurdering. Forsikringsvilkårene inneholder en tabell som sier hvor stor invaliditeten skal være ved forskjellige skader. Ifølge vilkårene skal det ved fastsettelsen av invaliditetsgraden "ikke tas hensyn til yrke, individuelle anlegg eller sosial stilling".

Det kan synes urimelig at det ikke skal tas hensyn til det enkelte tilfelles egenart. Men ulykkesforsikringen er en masseartikkel som de private forsikringselskapene skal selge. Forsikringstakeren kjøper seg bestemte ytelser for det tilfellet at vedkommende blir skadet ved en ulykke. Hvis invaliditeten skulle fastsettes på grunnlag av en vurdering, hvor det skulle tas hensyn til en rekke individuelle forhold, ville man lett få prosedyre om invaliditetsgraden, og salgsvaren ville bli dyrere.

2.3 Yrkesskadeerstatningen

Reglene om yrkesskadeerstatning er gitt i folketrygdlovens § 11-8 og kgl. res. av 5. mai 1972. Denne erstatningen skal gi økonomisk kompensasjon for ikke-økonomisk tap. Etter en ulykke kan man få reduserte muligheter til å nyte livets gleder, se punkt 1.3 om fritidsaktiviteter.

Plassering av en skade i en invaliditetsgruppe skjer på grunnlag av tabellarisk vurdering. Erstatningen skal gi økonomisk kompensasjon for reduksjon av evne til å utnytte tilværelsens muligheter. Ordningen bygger på den forutsetningen at den tabellariske invaliditet kan være et brukbart sjablonmessig mål for slike ulemper. Stønadsordningen blir enkel å administrere.

Den tabellen som benyttes ved bedømmelsen av invaliditet i yrkesskadetilfellene, er noe forskjellig fra de tabeller som benyttes av private forsikringselskaper. Dette viser at tabellarisk invaliditet ikke er noe enhetlig begrep. Når en lege f. eks. uttaler at skadens tabellariske invaliditet er 40 %, må man vite hvilken tabell han har benyttet hvis man vil forstå utsagnets betydning.

3. Medisinsk invaliditetsgradering

3.1 Begrepsforklaring

Ved medisinsk invaliditetsvurdering tar man utgangspunkt i invaliditetstabellene. Men i tillegg til de objektive påviselige kliniske symptomer, tar man hensyn til subjektive symptomer, kjønn, alder, psykisk tilstand, sosial situasjon, evnen til å tilpasse seg den nye situasjon o.l. individuelle egenskaper. Men man kan ikke ta hensyn til hvilket yrke den enkelte har.

Som regel skilles det ikke mellom begrepene tabellarisk og medisinsk invaliditet. De brukes om hverandre både i lovforarbeider, juridisk litteratur, innen legestanden og av andre grupper. Det har vært en festnet språkbruk ikke bare her i landet, men også internasjonalt, at medisinsk invaliditet = tabellarisk invaliditet.

Det er i samsvar med moderne medisin at man skal ta hensyn til psykiske og sosiale forhold i tillegg til selve den fysiske skaden og sykdommen. Ved fastsetting av den medisinske invaliditetsgraden er det ikke bare spesialisten på vedkommende sykdom som er "meningsberettiget". Synspunkter fra allmennpraktiserende leger, sosialmedisinere og psykiatere er nødvendig eller ønskelig. Også andre faggrupper enn leger - særlig psykologer og sosialarbeidere - kan gi premisser for fastsetting av en medisinsk invaliditetsgrad.

I én henseende er det ingen forskjell mellom medisinsk og tabellarisk invaliditetsbedømmelse: Funksjonshemmingen relateres ikke til bestemte gjøremål som individet skal utføre. Dette er innebygget i tabellen/vurderingstemaet.

3.2 Yrkesskadeerstatningen

Fastsettingen av yrkesskadeerstatningens størrelse skjer ikke bare på grunnlag av en tabellarisk invaliditetsbedømmelse. Det er adgang til å justere den enkeltes invaliditetsgrad dersom "alder, kjønn, vekt eller andre individuelle forhold gjør det rimelig å anta at skaden er særlig byrdefull for vedkommende". Justeringer kan bare skje til gunst for trygdede, og det er satt begrensninger for hvor store de kan være.

På denne bakgrunn kan man si at yrkesskadeerstatningen fastsettes på grunnlag av en kombinert tabellarisk/medisinsk invaliditetsbedømmelse hvor hovedvekten legges på den tabellariske invaliditet.

3.3 Menerstatningen

Ved lov av 25. mai 1973 ble det innført en ny erstatningsform i den konvensjonelle erstatningsrett, nemlig menerstatningen. Yrkesskadeerstatningen var forbildet til denne nyskapningen i erstatningsretten.

Av Erstatningslovkomitéens innstilling fremgår at menerstatningens formål er å gi økonomisk kompensasjon for "begrensninger i den personlige livsutfoldelse og livsnytelse som ikke vil kunne erstattes med penger". Som eksempler nevnes begrensninger i adgangen til friluftsliv og fritidsaktiviteter (kan ikke gå på ski eller skøyter på grunn av en ødelagt fot), arr i ansiktet som virker sjenerende, ødelagt lukte- og smaksans og syns- eller hørselskader. Stort sett må man anta at menerstatningens formål faller sammen med yrkesskadeerstatningens formål.

Etter erstatningslovens § 3-2 skal menerstatningen utmåles "under hensyn til menets medisinske art og størrelse og dets betydning for den personlige livsutfoldelse". I lovforarbeidene foretas det ikke noen eksplisitt drøftelse av hvilken

invaliditetsvurdering som skal anvendes ved utmåling av menerstatningen. I Stortinget uttalte Justisministeren blant annet:

"I proposisjonen var det lagt opp til en ordning hvor man knyttet erstatningen for men til folketrygdens ytelser. Etter komiteens syn var dette en noe for udifferensiert ordning. Vel er det så at en fast norm - så og så meget for et øye, så og så meget for en finger, omtrent som i Hammurabis lov - kunne avverge en prosess hvor det ellers var enighet om erstatninger for den økonomiske skade. Livet er imidlertid så mangfoldig. Samme men eller lyte for forskjellige personer vil kunne ha vidt forskjellig innflytelse på mulighetene for livsutfoldelse, slik at hvert enkelt tilfelle etter komiteens mening må vurderes individuelt. Det får bli rettspraksis' oppgave å trekke opp en norm her som i så mange andre tilfelle."

Av dette ser det ut til at justisministeren har trodd at yrkesskadeerstatningen ble utmålt etter et rent tabellarisk system. Men som nevnt i punkt 3.2, er det adgang til å foreta justeringer ut fra individuelle forhold.

På bakgrunn av lovforarbeidene må det likevel kunne fastslås at domstolene ved fastsetting av menerstatningen har langt større frihet til å ta hensyn til den enkeltes individuelle egenskaper og totale livssituasjon enn det Rikstrygdeverket og Trygde retten har ved fastsetting av yrkesskadeerstatningen. Det må kunne sies at menerstatningen skal fastsettes på grunnlag av en medisinsk invaliditetsbedømmelse. Det skal særlig tas hensyn til den enkeltes muligheter til fritidsaktiviteter.

4 Yrkesmessig invaliditetsgradering

4.1 Begrepsforklaring

Den yrkesmessige invaliditetsgrad fastsettes etter en vurdering av hvilke følger skaden eller sykdommen har for vedkommendes evne til å utføre et yrke - oftest vedkommendes yrke på skadetidspunktet. Hvis vedkommende ikke greier å utføre noe av sitt tidligere arbeid, blir uføregraden 100 %. Hvis han greier å utføre halvparten av dette arbeidet, blir uføregraden 50 %. Det er uten betydning om vedkommende kan utøve andre yrker, personlige gjøremål og/eller fritidsaktivitet.

For å bedømme yrkesmessig invaliditet, er det ikke tilstrekkelig å være spesialist på den sykdommen vedkommende har. Det er også nødvendig å kjenne vedkommendes arbeidsplass. Ved bedømmelsen av en arbeidstakers yrkesmessige invaliditet, vil bedriftslegens vurdering være viktig. Ved bedømmelsen av en husmors evne til å utføre arbeid i hjemmet, kan synspunkter fra allmennpraktiserende lege og sosialarbeider være av vekt.

4.2 Sykepenger

For rett til sykepenger kreves det etter folketrygdlovens § 3-2 som hovedregel at man er arbeidsufør på grunn av sykdom. Om denne bestemmelsen uttales det i en kommentarutgave til loven:

"Dersom den trygdede bare er å anse som arbeidsufør til det arbeid han hadde ved arbeidsuførhetens inntreden, men for øvrig er i stand til å ta annet arbeid, antas sykepenger ikke å skulle utbetales, idet sykepenger etter folketrygdloven ikke er ment å være noen stønad for yrkesuførhet. Denne regel må dog praktiseres med rimelighet, idet betydningen av at vedkommende kan utføre annet arbeid, må vurderes etter forholdene i hvert enkelt tilfelle."

Det sistnevnte forbeholdet fører i praksis som oftest til at den syke ikke får "plikt" til å ta seg arbeid i annet yrke. Dette gjelder særlig hvis det er tale om kortvarige sykdommer. Dette medfører at sykmelding som den store hovedregelen kan skje på grunnlag av en yrkesmessig uførevurdering. Bare hvis det er sannsynlig at sykdommen vil vare i ganske lang tid, vil det bli foretatt en ervervsmessig uførevurdering.

4.3 Tjenestepensjonsordninger

De fleste offentlige og private tjenestepensjonsordningene yter stønader ved invaliditet. De invaliditetsbegreper som benyttes, varierer noe i forskjellige pensjonslover og forsikringsvilkår. Her skal jeg bare nevne hovedprinsippene i lov av 28. juli 1949 om Statens Pensjonskasse.

Etter § 27 første ledd har et medlem av pensjonskassen rett til "invalidpensjon når han fratrer sin stilling på grunn av sykdom eller skade og derfor av pensjonskassens styre antas udyktig til å utføre sine tjenesteplikter". Loven legger altså her opp til en yrkesmessig invaliditetsbedømmelse, men dette modifiseres i retning av en ervervsmessig bedømmelse i § 28 tredje ledd: "Invalidpensjonen kan avkortes eller helt falle bort selv om medlemmet er udyktig til tjeneste i sin stilling, dersom han antas å kunne skaffe seg annet høvelig arbeid".

Etter dette må det kunne fastslås at loven om Statens Pensjonskasse henviser til en kombinert yrkesmessig/ervervsmessig uførevurdering.

4.4 Uførepensjonering av husmødre

Ved fastsetting av uføregraden etter folketrygdlovens § 8-3 skal man som hovedregel bygge på en ervervsmessig vurdering.

Når det gjelder husmødre, fastsettes uføregraden imidlertid på grunnlag av en yrkesmessig vurdering. Det foretas en vurdering av hvor stor del av husmoroppgavene i hjemmet husmoren med sitt handikap kan utføre og hvor stor del hun ikke kan utføre. Dersom hun bare makter å utføre en fjerdedel av "husmoroppgavene", blir uføregraden 75 %.

For nesten alle kvinner er det en ulempe å bli vurdert som husmødre (hvis målet er å få uførepensjon). Noe arbeid i hjemmet kan de fleste utføre. De blir derfor ofte tilstått redusert pensjon eller ingen pensjon (hvis uføregraden ikke kommer opp i 50 %). Hvis en slik kvinne blir vurdert i forhold til det åpne arbeidsmarkedet, vil hun ofte ikke kunne skaffes inntektsgivende arbeid, og hun blir da ansett som 100 % ervervsmessig ufør.

For andre enn husmødre vil den yrkesmessige uføregrad som regel være høyere enn den ervervsmessige uføregrad.

5 Ervervsmessig invaliditetsgradering

5.1 Begrepsforklaring

Ved den ervervsmessige uføregradering foretar man - på samme måte som ved den yrkesmessige uføregradering - en vurdering av evnen til å utføre arbeid. Det tas imidlertid ikke bare hensyn til om vedkommende kan utføre sitt tidligere yrke, men også til om han kan utføre andre arbeidsoppgaver. Hvis en mann tidligere tjente 200.000 kroner årlig som bygningsarbeider, og må slutte i dette arbeidet etter en skade, men deretter kan tjene 80.000 kroner årlig som vaktmester, blir den ervervsmessige uføregraden 60 %.

Ved fastsetting av uføregraden må man altså gjøre seg opp en mening om hvor mye skadelidte ville ha tjent hvis skaden ikke hadde inntrådt og hvor mye vedkommende kan tjene når skaden foreligger. Uføregraden fremkommer ved at man regner ut hvor stor prosent inntektsreduksjonen på grunn av skaden utgjør av det inntektsnivået skadelidte ville hatt hvis skaden ikke hadde foreligget.

Det er karakteristisk for den ervervsmessige invaliditetsbedømmelsen at den foretas under den forutsetning at vedkommende har "plikt" til å skifte yrke hvis det er andre arbeidsplasser som etter uførhetens inntreden kan gi han inntekter eller bedre inntekter enn hvis han fortsetter i sitt gamle yrke. Parallelt med innføring av det ervervsmessige uførebegrepet i en pensjons-/stønadsordning, er det vanlig at det innføres ytelser til utdanning, omskolering og annen attføring. Det skjedde i midten av 1950-årene da yrkesskadetrygden beveget seg fra bruk av et tabellarisk/medisinsk invaliditetsbegrep til et ervervsmessig uførebegrep. Og ved vedtaket av uføretrygdloven av 1960 ble det samtidig vedtatt en lov om attføringshjelp. Når det gjennom den måten uføregraden fastsettes på, kreves at vedkommende skal skifte yrke, bør trygden samtidig dekke utgiftene som er nødvendige for at slikt skifte skal kunne finne sted.

Den ervervsmessige invaliditet blir undertiden kalt "økonomisk invaliditet". Lønnen før og etter uførhetens inntreden vil oftest være den beste rettesnor for bedømmelsen av vedkommendes ervervsevne. Men man må ta hensyn til at lønnen ikke alltid gir uttrykk for den enkeltes funksjonsevne. Det kan være at arbeidska-

merater hjelper, og det kan være at den uføre ikke fullt ut utnytter sine muligheter.

Ved fastsetting av ervervsmessig uføregrad vil det være viktig med synspunkter fra forskjellige faggrupper. Leger kan belyse helsetilstanden, attføringskyndige kan vurdere muligheten for opptrening og opplring til nytt yrke, arbeidskonsulenter kan vurdere mulighetene for å skaffe nytt arbeid og ligningsfunksjonærer kan vurdere inntektsforhold.

5.2 Uførepensjon etter folketrygdløven

Uførepensjonens formål er å gi økonomisk kompensasjon ved inntektsbortfall på grunn av helsesvikt. Uførepensjon er en løpende langtidsytelse som skal dekke utgiftene til livsopphold ved varig ervervsmessig uførhet som inntrer i yrkesaktiv alder (16-67 år). For å hindre at en person skal bli varig ufør, yter folketrygden medisinsk stønad, sykepenger, attføringshjelp og attføringspenger etter kapitlene 2, 3 og 5. Uførepensjon er en passiv hjelpeform som gis for at vedkommende skal kunne leve med sine problemer uten at de skal forsterkes ved økonomiske bekymringer.

Uførepensjon er et produkt av etterkrigstidens sosialpolitikk, som først og fremst har hatt som målsetting å sikre økonomisk trygghet for den enkelte. De nyeste målsettingene i sosialpolitikken om at den enkelte skal gis muligheter til selvrealisering (utvidet levestandardsbegrep og generelt livsstandardsbegrep) kan vanligvis verken fremmes eller motvirkes ved uførepensjonering.

Etter gjeldende rett kreves det minst 50 % varig ervervsmessig uførhet for at man skal få rett til uførepensjon. Denne uførheten må ha en medisinsk årsak. Hva som er "medisinsk" avhenger i utgangspunktet av legevitenskapens sykdomsbegrep. Det kreves at sykdommen skal være en vesentlig årsak til den ervervsmessige uførheten.

I uføretrygdlovens forarbeider uttales det at personer som er mer eller mindre uskikket i arbeidslivet på grunn av alkoholisme, narkomani, psykopatisk konstitusjon, kriminelle tilbøyeligheter eller "miljøskade"/"sosial mistilpasning" ikke hører hjemme i en uføretrygd. Etter prinsippkjennelser fra Trygderetten er psykopati og alkoholisme stort sett likestilt med andre sykdommer. Rikstrygdeverket har fulgt opp alkoholkjennelsen, mens psykopatikjennelsen er tillagt liten vekt. Når det gjelder narkomani, er rettsstillingen noe uklar. Kriminelle tilbøyeligheter og "miljøskade"/"sosial mistilpasning" faller utenfor sykdomsbegrepet, og uførhet som bare kan tilbakeføres til slike forhold, kan ikke gi rett til uførepensjon.

I folketrygdlovens § 8-3 tredje ledd gis det en viss veiledning om prinsippene for den ervervsmessige uføregradering: "Ved bedømmelsen av i hvilken grad ervervsevnen skal anses nedsatt, tas hensyn til den trygdedes reelle muligheter for ervervsinntekt eller innsats i ethvert arbeid som han kan utføre, sammenlignet med tilsvarende muligheter før han ble ufør."

Man skal altså foreta en sammenligning av ervervsmulighetene før og etter ufør-

hetens inntreden. Det er ikke trygdedes faktiske ervervsinntekter som er avgjørende ved fastsettingen av uføregraden, men hans muligheter til å skaffe seg slike inntekter. Kapitalinntekter, pensjonsinntekter og andre inntektsformer som ikke er avkastning av arbeid, tas det ikke hensyn til.

5.3 Skadeserstatning for inntektstap

Etter erstatningslovens § 3-1 skal erstatning for tapt arbeidsfortjeneste og tap i fremtidig erverv fastsettes "under hensyn til skadelidtes muligheter for å skaffe seg inntekt ved arbeid som med rimelighet kan ventes av ham på bakgrunn av hans evner, utdanning, praksis, alder og muligheter for omskolering".

Det er altså her en ervervsmessig uførevurdering som skal foretas. Den ervervsmessige uførevurdering skjer i erstatningsretten stort sett etter samme prinsipper som i trygderetten.

Etter erstatningslovens § 3-1 andre ledds siste punktum skal "verdien av arbeid i heimen" likestilles med inntekt. Bestemmelsen får særlig betydning for husmødre, men den er generelt utformet. Den må derfor kunne anvendes for enhver persons innsats når det gjelder de personlige gjøremål som kan rubriseres som husarbeid, se punkt 1.3.

5.4 Uførepensjon etter yrkesskadetrygdloven

I første halvdel av dette århundret benyttet man en tabellarisk invaliditetsvurdering i ulykkesforsikringen for fabrikk- og industriarbeidere. I 1953 ble imidlertid følgende bestemmelse inntatt i loven om ulykkestygd for industriarbeidere:

"Ved bedømmelsen av tapet av ervervsevne skal det tas omsyn til skadens medisinske art og størrelse. Videre kan det tas omsyn til skadedes yrke og hans muligheter for ervervsmessig fortjeneste før og etter skaden."

Det ble altså innført en kombinert tabellarisk-medisinsk og ervervsmessig uføregradering, men hovedvekten skulle ligge på "skadens medisinske art og størrelse". Da vi fikk en ny yrkesskadetrygdlov i 1958 ble systemet med den kombinerte vurderingen beholdt, men hovedvekten skulle nå legges på ervervsmessige faktorer:

"Ved bedømmelsen av tapet av ervervsevnen tas omsyn til skadedes muligheter for ervervsmessig inntekt før og etter skaden. Det kan også tas særskilt omsyn til skadens medisinske art og størrelse."

Denne bestemmelsen gjelder fortsatt for yrkesskader som er inntrådt før 1. januar 1971. Da ble yrkesskadetrygden inkorporert i folketrygdloven. Uførepensjon etter folketrygdloven ytes på grunnlag av en ren ervervsmessig vurdering, se punkt 5.2.

5.5 Invalidepensjon etter krigspensjoneringslovene

Krigspensjoneringsordningene var veivisere for industriarbeidertrygden og yrkeskadetrygden ved overgangen fra tabellarisk-medisinsk invaliditetsvurdering til ervervsmessig invaliditetsvurdering. De nå gjeldende bestemmelsene i krigspensjoneringslovene av 1946 om invaliditetsvurdering svarer til den siterte bestemmelsen i yrkeskadetrygdloven. Det skal altså foretas en kombinert invaliditetsvurdering, og hovedvekten skal legges på de ervervsmessige forhold.

I praksis skjer fastsettelsen av uføregraden både etter krigspensjoneringslovene og yrkesskadetrygdloven ved at man først gjør seg opp en mening om størrelsen av den ervervsmessige uføregraden. Deretter gis det et tillegg for selve menet. Hvis den ervervsmessige uføregraden er 100 %, vil det ikke bli plass for noen erstatning for menet. Dette er en svakhet ved et slikt kombinert system.

6 Sosial invaliditetsvurdering

6.1 Begrepsforklaring

Sosial invaliditet er blitt definert som "den invaliditeten som oppstår i relasjon til samværet mellom mennesker både i og utenfor familien". Det er også blitt sagt at sosial invaliditetsvurdering er "en vurdering av individets sosiale tilpasningsevne".

Det er nokså uklart hva som ligger i det sosiale invaliditetsbegrepet. Det kan antagelig benyttes til å måle en del av de funksjoner som jeg innledningsvis har kalt fritidsaktiviteter.

Ved fastsettingen av et individs sosiale invaliditetsgrad må man ta hensyn til fysiske, psykiske og sosiale forhold. Man kan ta hensyn til den enkeltes individuelle egenskaper og de livsforhold vedkommende lever under.

6.2 Folketrygdlovens § 5-8

Fram til 1971 hadde begrepet "sosial invaliditet" ikke noen plass i vår lovgivning. Man kunne stort sett ikke få økonomisk kompensasjon for redusert evne til samvær med andre mennesker.

Ved lovendring av 19. mars 1971 ble det innført en rettslig nyskapning i folketrygdlovens § 5-8: "Til den som på grunn av sykdom, skade eller lyte har vesentlig innskrenket alminnelig funksjonsevne", kan det f. eks. ytes stønad til bil, slik at vedkommende kan bryte ut av en isolert tilværelse.

Ved avgjørelsen av saker etter § 5-8 fastsettes det ikke en sosial invaliditetsgrad. Men en slik avgjørelse bygger i stor utstrekning på samme typer av betraktninger som de man ville måtte bygge på ved en sosial invaliditetsvurdering.

"INTERESSE"-FORSTÅElsen SLIK DEN BRUKES AV FUNKSJONSHEMMEDES ORGANISASJONER

Av generalsekretær Peter Hjort, FFO

Funksjonshemning er en konflikt mellom individets forutsetninger og miljøets og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlige for etablering og opprettholdelse av menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse.

"Samfunnets vilje til å kompensere og redusere følgene av funksjonshemninger avgjørende for individets livskvalitet. Overordnet er viljen til lovfesting av individets rettigheter, tilrettelegging av det sosiale og fysiske miljø samt rettferdig sosial og økonomisk fordeling i samfunnet.

"FFOs vedtekter av 8. juni 1991, 3.

Konflikt individ - omgivelser

Samspillet mellom mennesket og omgivelsene er livslange prosesser. Omgivelsene preger mennesket slik at individer får ulike livsvilkår, og kulturer og nasjoner får sine særtrekk. Mennesket preger omgivelsene i en grad som i vår tid har fått karakter av miljøkatastrofer. I dette samspillet er ingen resultater endelige og ingen forløp uavvendelige.

Mennesker med funksjonshemning opplever konflikter i forhold til omgivelsene som de fleste mennesker i et samfunn vil være ukjente med og uvitende om utfra egen erfaring. Konfliktene oppleves ulikt fra individ til individ, men har det til felles at de ofte berører livsforhold som av de fleste tas for gitt: Retten til selv å bestemme over dagliglivets innhold og rytme, retten til fritt å bevege seg og bosette seg hvor en vil, retten til utdanning og arbeid osv. Konfliktene dreier seg ofte om menneskets grunnleggende interesser - menneskerettighetene. Funksjonshemmedes livskvalitet er et avgjørende gradmål på et samfunns humanitet og solidaritet.

Funksjonshemning er et sammensatt og mangfoldig begrep. Forskjellene og ulikheten er mange både i årsak og konsekvens. En funksjonshemning fører ofte andre med seg noe som gjør en forenklet inndeling i hovedgrupper til en håpløs oppgave. Likevel er funksjonshemmedes opplevelse av samfunnet ofte påfallende lik. Fellesskapet funksjonshemmede imellom springer ut av individets strev for ikke å bli den tapende part i møtet med samfunnet - det vil si at fellesskapet ligger i strevet for likestilling og deltakelse.

Forutsetninger og krav

FFOs forståelse av funksjonshemning bygger på en gap-analyse - et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon. Individets forutsetninger omfatter så vel fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske ressurser, som kunnskap og holdninger. Omgivelsene omfatter både det naturgitte miljø og klima, så vel som de menneskeskaptene strukturene og innretningene i samfunnet.

Gapet mellom forutsetninger og krav er ikke konstant og stabilt. Da trafikkulykkene i siste del av dette århundret overtok for tuberkulosen som en hovedårsak til funksjonshemning i det norske samfunnet, ble kravene både til individet og samfunnet endret. Den økende forekomsten av astma og allergi blant barn i de større byene, uttrykker en konflikt mellom helseforutsetninger og miljøforurensning.

Funksjonshemmedes organisasjoners arbeid retter seg til individet for å bedre dets forutsetninger. Slik bedring kan skje gjennom opplæring, tilgang på hjelpemidler ol. Samtidig er interessearbeidet innrettet på å bedre tilgjengeligheten i samfunnet. Hovedtyngden av FFOs arbeid vil alltid være innrettet på rive ned stengsler og hindringer for individet.

Etablering og opprettholdelse

FFO aksepterer ikke at enhver konflikt mellom et individ og et samfunn søkes definert som en funksjonshemning. FFO stiller som krav at det dreier seg om forhold som berører etablering og opprettholdelse av grunnleggende sider ved personligheten og tilværelsen som menneske. I FFOs forståelse av funksjonshemning ligger det et krav til varighet: Det er en tilstand man må leve med, ikke noe som kan helbredes eller kureres.

Selvstendighet og sosial tilværelse

Mulighet for selv å bestemme i dagliglivet kombinert med mulighet for en sosiale tilværelse, er grunnleggende for mange menneskers opplevelse av livskvalitet. Samtidig er det nettopp på disse områdene en nesten uten unntak kan registrere at funksjonshemninger gir mennesker endrede livsvilkår. Økende avhengighet av andres vilje og beslutninger, innskrenkning i egne muligheter for utfoldelse, vanskeligheter med å kommunisere følelser og tanker, sosial isolasjon og utestengning, mindre grad av samhandling med andre osv slike konsekvenser er felles og går på tvers av de ulike funksjonshemningene.

Kompensere og redusere følgene

FFOs krav er at samfunnet til enhver tid gjør det som er mulig for å redusere funksjonshemningenes følger for enkeltmennesket. I dette arbeidet vil samfunnet måtte bygge på en uinnskrenket og universell forståelse av menneskerettighetene. Lovgivning og samfunnsutforming må grunnfestes i kompensasjonsprinsippet.

FFO mener at samfunnets vilje til å etterleve dette prinsippet først og fremst kan måles på tre områder:

- * Lovfesting av individets rettigheter
- * Tilrettelegging av det sosiale og fysiske miljø
- * Rettferdig sosial og økonomisk fordeling

Funksjonshemningsbegrepet og forskningen

Av denne forståelsen av funksjonshemningsbegrepet går det an å trekke visse slutninger som kan ha betydning for forskningen:

Forskningen bør være livskvalitetsbevisst. Ettersom opplevelse av redusert livskvalitet er en gjennomgående og universell følge av funksjonshemning, bør forskning for funksjonshemmede ikke bare være orientert mot å avdekke kvantitative relasjoner. Forskningen må bevisst søke å trenge inn i og beskrive funksjonshemmedes livskvalitet.

Forskningen bør være bredspektret. Ettersom funksjonshemninger får sammensatte og mangfoldige konsekvenser, og ettersom forebyggende arbeid for å redusere årsakene til funksjonshemning må foregå på bred front, bør forskningen for funksjonshemmede være bredspektret. Forskningen kan ikke overlates til noen få fagområder, mens hovedtyngden av de akademiske disipliner i sin bevisstløshet står uten forskningsprogram på dette området. Verken organisatorisk eller geografisk må forskning for funksjonshemmede samles til ett sted. En slikt anti-monopolistisk strategi står likevel ikke i motstrid til at det i den nåværende fasen er en viktig oppgave å få etablert et senter som kan virke som pådriver, inspirator og koordinator i forhold til forskningsinstitusjonene. Desentralisering og mangfold krever sentralisering! Det hører for øvrig med til denne strategien at vi trolig må gjennom en lang fase der vi har flere - og ikke ett - funksjonshemningsbegrep innenfor forskningen.

Forskningen bør være konfliktorientert. Ettersom opplevelse av konflikt - i en vid og ikke nødvendigvis personifisert forstand - står sentralt i mange funksjonshemmedes dagligliv, bør forskningen for funksjonshemmede studere og beherske samspillsrelasjoner. Det bør være et sentralt krav til forskningen at den avdekker, og ikke tilslører, disse konfliktene.

Forskningen bør være handlingsorientert. Ettersom forskning for funksjonshemmede innebærer å gjøre en gapanalyse, vil det på et eller annet tidspunkt bli påtrengende nødvendig å gi svar som kan bidra til å bygge bro, dvs bidra til å redusere følgene av funksjonshemningene. Forskning for funksjonshemmede kan ikke foregå frikoblet fra en slik handlingsdimensjon - dels fordi en del av svarene innebærer å prøve ut det ukjente og usikre, og sånn sett i seg selv vil være gjenstand for forskning; og dels fordi etisk sett har mennesker i nød krav på mer enn forskningens ikke-deltakende avstandsbetraktning. Forskning for funksjons-

hemmede må i større grad konsentrere oppmerksomheten om individets muligheter i stedet for hindringene som følger av hemningene.

Forskningen bør være grunnfestet i en menneskerettighetsetikk. Ettersom funksjonshemming i sin ytterste og mest alvorlige konsekvens, innebærer tap av grunnleggende menneskerettigheter, bør den forskningen som stiller seg som mål å beskrive livsvilkår, avdekke konflikter og bidra til løsninger, være grunnfestet i en menneskerettighetsetikk. Sentralt i denne etikken står oppfatningen om at menneskets verd ikke kan utledes av dets evner, dets egenskaper eller det liv det lever.

DIAGNOSE-FORSTÅElsen SLIK DEN BRUKES AV HELSEPROFESJONENE

Av avd.overlege dr.med Arvid Heiberg,

Diagnosebegrepet generelt

Sykdomsbegrepet som burde være grunnlaget for legers virksomhet over hele verden og grunnlaget for all terapi er imidlertid diffust, lite omtalt og vanskelig definerbart. De fleste klarer imidlertid på pragmatisk vis å leve med dette uten at de tenker nøyere etter hva sykdom egentlig er.

Helsebegrepet er likeså diffust til tross for definisjonen fra WHO, og dersom normalitet blandes inn blir det meget vanskelig avgrensbart.

Klassifikasjon av sykdom i diagnoser er en gruppering basert på likhet/forskjeller mellom individer. Dette kan tjene som utgangspunkt for statistikk, bearbeiding og dermed i heldige tilfelle for handling og kanskje behandling. Linné var f.eks. ikke bare opptatt av å klassifisere planter og dyr, men også sykdommer i klasser, ordner og familier. Sykdomsklassifikasjon skulle blant annet tjene dødsårsaksstatistikken og fremveksten av International Statistical Classification of Diseases, Injuries and Causes of Death (ICD) stammer fra slutten av 1900-tallet. Vi bruker nå ICD-9 fra 1975 og er forlenget modne for ICD-10.

Sykdommene deles i infeksjonssykdommer, svulster, stoffskiftesykdommer, blodsykdommer, mental forstyrrelser, sykdommer i nervesystemet og sanseorganforstyrrelser etc.

Dette er praktiske, pragmatiske klassifikasjoner uten teoretisk overlag, men greit å bruke fra praktisk klinisk synspunkt.

En taksomonisk Systematized Nomenclature of Pathology fra 1965 er logisk, men tunggrodd. En sykdom er der karakterisert fra 4 dimensjoner:

1. Topografi - sykdommens lokalisasjon i kroppen.
2. Morfologi - de strukturelle forandringer som sykdommen medfører.
3. Etiologi - sykdommens årsaker.
4. Funksjon - hvordan sykdommen endrer funksjon.

En lungebetennelse vil være grei og passe innen de 4 kategorier, men de psykiske sykdommene vil ikke være lettere å lokalisere på de 3 første kriterier.

Diagnose og funksjonshemming

Det er selvfølgelig at diagnosen kan bety en høyere risiko for funksjonshemming, men det er ingen én til én relasjon. Et hjerteinfarkt kan gi relativ funksjonshemming hos en person i tungarbeid, den samme personen kan være fullt arbeidsfør i kontorjobb. Livskvalitet i arbeid og fritid er som før dersom kravene til fysisk prestasjonsevne er små.

En person med Down syndrom kan med IQ i øvre område klare seg selv, ha jobb og være velfungerende i samfunnet, andre trenger hjelp til alle livets gjøremål. En diagnose sier altså ikke alt om funksjonsnivået selv om gruppen som helhet har lavere funksjonsnivå på visse områder.

Enkelte diagnoser er mere spesifikke - en gutt med Duchenne muskeldystrofi har ved 16 års alderen nødvendigvis en alvorlig funksjonshemming og vil være avhengig av hjelp til det meste dersom diagnosen er riktig. Prognosen vil til og med være gitt innen visse grenser dersom det ikke kommer ny behandling. For enkelte arvelige sykdomsgrupper kan genteknologiske analyser antagelig bedre vår prognosestilling ved å gruppere individer etter hvilken mutasjon de har.

Konsekvenser av sykdom

På norsk har vi ikke forskjell mellom "disease" og "illness". "Illness" forutsetter sykdomsfølelse, mens sykdom både kan være "disease" og "illness".

En sykdom forutsetter skjematisk å kunne gå fra

Engelsk: Disease - Impairment - Disability - Handicap.

Norsk: Sykdom - Lyte/skade - Funksjonshemming - Handikapp.

Etter WHO definisjoner i International Classification of Impairments, Disability and Handicap (ICIDH) kan ifølge Didrichsen (1.):

Impairment oversettes med lyte/skade eller dysfunksjon. Dette er avvik i individets psykiske eller fysiske utrustning og funksjon slik det kan konstateres ved vurdering av kompetent fagperson i relasjon til fastlagte normer. Den kan være forbigående eller varig, kvalitativ eller kvantitativ og avspeile en funksjonsforstyrrelse på organnivå.

Disability oversettes med funksjonshemming og det forstås en hver begrensning eller tap av individets evne til å kunne utføre en aktivitet på den måten eller innen de tidsrammer som anses normale for et individ på samme alder. Det forventes altså både et avvik i forhold til ferdighetsnivå og/eller avvik i forhold til alder, og dysfunksjonen kan være fremadskridende, forbigående og være en direkte eller indirekte reaksjon på en skade. Funksjonshemmingen gjelder begrensninger i ferdigheter og aktiviteter og adferdsrepertoar som er allment akseptert å være viktige komponenter i hverdagslivet og i møte med andre mennesker. Den kan graderes både i alvorlighetsgrad og prognose.

Handicap: representerer de sosiale konsekvenser av skaden/dysfunksjonen og

funksjonshemningen i relasjon til arbeid, hverdagens nødvendige gjøremål, fritid, kulturelle aktiviteter og samliv. Handicap bestemmes av situasjon og relasjoner. Den er miljørelativ og ikke egnet for kategorisering i enten/eller svar.

Det er grunn til å merke seg at på norsk bruker man altså oversettelsen funksjonshemning av handicap, slik at funksjonshemning her betyr både disability som det betyr ICDH og i vanlig dagligtale det samme som handicap.

IDH kan brukes i praksis som hjelpemiddel i tilrettelegging av eventuelle tiltak på basis av en dysfunksjonsprofil rettet mot behandling, og som grunnlag for f.eks. miljøtiltak, avlastning og støtteordninger. Den kan brukes i en institusjon eller på regionsplan til å beregne ressursforbruk og evaluering av tiltak, og eventuelt til offentlig planlegging.

ICDIH byr på problemer både fordi den er tidkrevende og den kan kritiseres på forskjellig vis, blant annet som angitt av Nordenfelt (2). Den er også komplisert å bruke når det foreligger flere typer funksjonshemning samtidig.

Et annet forsøk på å klassifisere ses i psykiatrien i form av den rådende klassifikasjon til forskningsbruk som kalles DSM-III-R (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Dette er en operasjonell klassifisering, men også den er avhengig av at man f.eks. bruker prognoserelaterte kriterier i klassifiseringen. Et symptom har altså en annen betydning når det har vart f.eks. i 6 måneder enn når det er mere kortvarig.

Systemet ICDH er jo ikke logisk for alle formål, men bygget opp rundt barne- revmatologi, og det finnes f.eks. funksjonshemninger, til og med handikapp som ikke forutsetter noen sykdom. Tenk f.eks. på rød/grønn fargeblindhet som kan tenkes å være en funksjonshemning eller eventuelt et handikapp hos en togfører eller maler, men ikke hos de fleste andre.

Konklusjon: Det vanlige diagnosesystem er altså nærmest uegnet til å si noe om funksjonshemning. Det finnes bedre, men egentlig lite brukte systemer som ICDH. DSM-III er mye brukt i psykiatrisk forskning og synes i alle fall å være relabelt sett fra skårer- siden. Derimot er det jo neppe valid for sykdomsenheter i konvensjonell/biokjemisk forstand.

Referanser:

1. Diderichsen, J. Tidsskr. Nor Lægeforen nr.10, 1986; 06:846-8
2. Nordenfelt, L. On Disabilities and their Classification, 1983,
University of Linköping Studies on Health and Society no.1.

"KVALIFIKASJONS"FORSTÅElsen - SLIK DEN BRUKES SOM GRUNNLAG FOR IGANGSETTING AV TILTAK

Av sosiolog Lisbet Grut, Senter for industriforskning

Jeg er bedt om å holde en innledning om "kvalifikasjons"-forståelsen av begrepet funksjonshemming slik det brukes som grunnlag for "tildeling av goder/igangsetting av tiltak".

Jeg skal avgrense meg til å snakke om "igangsetting av tiltak" og kommer ikke inn på spørsmål som har å gjøre med "tildeling av goder" selv om dette står i tittelen, fordi jeg vil avgrense meg ifra å komme inn på spørsmål som har å gjøre med kvalifisering til trygdeytelser. Jeg har altså tenkt å late som om fordelingsproblemer og finansieringsproblemer ikke eksisterer.

Jeg skal snakke om "igangsetting av tiltak" og tittelen ber meg si noe om begrepet slik det brukes. Da tenker jeg først og fremst på den forståelsen av begrepet som ofte legges til grunn for arbeidet med hjelpemiddelformidlingen.

"Tildeling av goder" har her kommet til å bety: Det å kompensere for funksjonshemming ved å legge forholdene til rette ved hjelp av tekniske og ergonomiske tiltak. Begrepet uttrykkes i mange sammenhenger, og en vanlig formulering kan se slik ut;

"En funksjonshemming er et misforhold mellom personens funksjonsevne og de krav til funksjon som personens omgivelser stiller."

Eller også:

"En funksjonshemming er de praktiske problemene som oppstår når det er misforhold mellom en persons funksjonsevne og de krav til funksjon omgivelsene stiller".

Innenfor denne forståelsen er funksjonshemmingen først og fremst knyttet til de praktiske problemer som mennesker opplever på grunn av en varig skade eller sykdom. Denne måten å tenke på definerer handlinger og aktiviteter som praktiske oppgaver individet skal løse. *Funksjonshemming* viser til det forholdet at yteevnen ikke står i forhold til kravene til ytelse som omgivelsene eller miljøet stiller til den enkelte.

Det er et gap mellom krav og yteevne og "tildeling av goder og igangsetting av tiltak" sier noe om at det er mulig å redusere gapet. Tiltakene kan dreie seg om alt fra behandling og trening til tekniske hjelpemidler eller det å legge tilrette fysisk miljø. Alt dette er eksempler på tiltak som brukes for å løse den enkeltes praktiske problemene.

En hvilken som helst gjenstand som brukes for å redusere gapet kan ut i fra dette betraktes som et teknisk hjelpemiddel.

Det som er viktig å merke seg etter min mening er at begrepet er relasjonelt idet det uttrykker et forhold mellom to faktorer, og at en eventuell årsaksforklaring er å finne i samspillet mellom den enkelte og miljøet eller omgivelsene.

Det konstruktive med å forstå funksjonshemming på denne måten er:

- Man får fokus vekk fra sykdomsforståelsen. Funksjonshemming er ikke synonymt med sykdom, men sier mer om individets prestasjonsevne knyttet til konkrete gjøremål.
- Man får lagt vekt på at et problem kan løses på mange måter. Det er ikke måten en oppgave løses på som er interessant, men det man vil oppnå, - resultatet av aktiviteten.
- Det finnes visse fysiologiske og sosiale standardprosedyrer å gjennomføre en handling på, men disse er ikke absolutte, - det finnes alternativer.
- Det skjer nødvendigvis ingen normalisering, men man kan kompensere for funksjonstapet.
- Innenfor denne forklaringsmodellen er det ikke noe "galt" med den enkelte i og for seg, men det er en diskrepans mellom individ og samfunn.

Å forstå funksjonshemming på denne måten avgrensner det fra den medisinske forståelsen. Det er heller et forsøk på å definere funksjonshemming som et sosiologisk begrep. Grunnleggende for denne forståelsen er å se på mennesker som bestemmende for og bestemt gjennom andre. Mennesker er samfunnsmessige individer, interaksjonen med andre, hvordan naturen og materiellstrukturer former og påvirker blir vesentlig.

Jeg mener at dette er viktig fordi det gjør det mulig å ikke se på det enkelte individ som problemfaktoren. Det er i forståelsen av forholdet mellom individ - samfunn at kimen til å nærme seg og forstå funksjonshemming ligger.

Begrepet er konstruktivt og det er handlings-initierende i det at det gir anledning til å minimalisere omfanget av funksjonshemmingen.

Funksjonshemmingen avgrenses til:

- å gjelde bestemte gjøremål
- å gjelde for bestemte kroppslige funksjoner.

Oppmerksomheten rettes mot de konkrete oppgaver og gjøremål som skal gjennomføres.

Forklaringsmodellen gir den enkelte anledning til å distansere seg fra klengestatuser, stigma (fordommer og overtro) som har heftet ved det å være funksjonshemmet.

Jeg tror det er viktig å definere funksjonshemming på denne måten ved at man legger vekt på de praktiske problemer et menneske møter på grunn av nedsatt funksjonsevne.

Samtidig får ikke jeg en klar og uttømmende forståelse av feltet ut ifra dette perspektivet alene. Og det må jeg si litt om, slik at ingen sitter og tror jeg mener det er galt å si at funksjonshemmede opplever spesielle praktiske problemer.

Begrepet slik jeg har skissert det her tilsvarer etter mitt skjønn det WHO kaller disability, altså en begrensning i evnen til å utføre visse aktiviteter på en slik måte som regnes for normalt.

WHO opererer med både et analytisk og et konkret skille mellom disability (det å utføre en handling) og handicap, (den ulempe som kan tilskrives en svekkelse (impairment) eller en disability, som hindrer individet å fylle den totale sosiale rolle som regnes som normalt for det individet).

Nå er WHO's begrepskjede som analyseredskap også omdiskutert og kritisert. Men det er for omfattende å komme inn på i denne innledningen.

Jeg kan ikke se at vi på norsk har begrepsfestet et evt. skillet mellom en svekkelse som påvirker det å utføre adferd og de generelle konsekvensene for individets muligheter til å fylle en sosiale rolle klart og tydelig. Vi bruker ordet funksjonshemming for begge disse dimensjonene. Kan hende er også dette skillet bare et analytisk kunstgrep?

For meg vil det for eksempel gi mening i å si at en person er funksjonshemmet selv om vedkommende har fått tilrettelagt hele sin tilværelse og fungerer fint. Det er ikke tilstrekkelig å være opptatt av den fysiske funksjonsevnen, man må også ha begreper om individets selvforståelse og sosial rolle i en større sammenheng.

“Kvalifikasjons”-forståelsen slik jeg har skissert den her er etter min mening utviklet innenfor adferdsorienterte tradisjoner. Begrepet uttrykker ikke at det er et indre og gjensidig forhold mellom kropp og bevissthet. Det forutsetter at man kan skape et absolutt skille mellom “meg” og “kroppen min”. Kroppen blir et instrument som utelukkende brukes til å bevege seg med.

De tekniske hjelpemidlene blir på samme måte betraktet som praktiske, funksjonelle redskaper. Det er ikke utviklet begreper som sier noe om tingene som meningsbærere, - dette at det alltid hefter symbolverdier til gjenstander, og hvordan dette arter seg med hensyn til tekniske hjelpemidler.

Sosial handling blir forstått som å løse praktiske problemer ved hjelp av funksjonelle redskaper. Denne måten å forstå sosial handling på gir ikke meg anledning til å forstå alle aspekter og dimensjoner ved hva det vil si å være funksjonshemmet, men det har gitt meg anledning til å få bedre innsikt i praktisk problemløsning for funksjonshemmede.

Som ett eksempel kan jeg gi:

Denne forståelsen sier ikke meg om, - eller at -, det er forskjeller på en kvinne og

c:\sis\tan\r-fh-sem

en mann som har samme funksjonshemming og er i sammen sosiale situasjon. Ut i fra andre forståelsesformer vil jeg forvente at det er forskjeller, men funksjonshemmingsbegrepet slik jeg har skissert det her, gir ikke redskap for å analysere og forstå slike fenomen.

Jeg synes også dette kommer fram når man studerer hvordan formidlere forstår sin virksomhet og metoder. Formidlere er selvsagt helt klar over at selvforståelse, holdninger, følelser, sosiale normer og regler spiller en viktig rolle, at disse er påvirkningsfaktorer. formidlere er hele tiden opptatt av dette. Men de har få begreper for å forstå hvordan disse griper inn i hverandre og er bestemmende for deres virksomhet eller for hvordan resultatet av den skal bli. Holdninger, følelser og normer blir betraktet som hindringer som skal overvinnnes, - som "støy" i arbeidet.

For at begrepet funksjonshemming skal fungere som et redskap for tildeling av goder bør det etter min mening artikulere både den dimensjonen som har med adferd å gjøre og den dimensjonen som har med sosialisering å gjøre.

DEL II Operasjonalisering av funksjonshemnings- begrepet i forskningssammenheng

FUNKSJONSHEMMEDE I SPØRRESKJEMA- UNDERSØKELSER

**Hvordan en operasjonaliserer begrepet
funksjonshemming i slike undersøkelser.**

Av sosialpsykolog Rolv V. Lian, Norges byggforskningsinstitutt

Jeg skal snakke om undersøkelser som teller funksjonshemmede og gir anslag for andelen av funksjonshemmede i befolkningen. Jeg er ikke her primært interessert i antallet eller den nytten en måtte ha av oppgaver for antall. Det kan godt være at nytten her er begrenset, men jeg ser heller ikke bort fra at slike oppgaver kan ha en viss nytteverdi. Men det er altså ikke det som interesserer meg her. Når jeg her allikevel kommer til å henvise til talloppgaver over antall, er det for å kunne belyse noen prinsipielle spørsmål knyttet til hvordan en avgrenser begrepet funksjonshemmet.

Det jeg altså er interessert i, er hva slags begrepsproblemer som reiser seg når en identifiserer funksjonshemmede i spørreskjemaundersøkelser. I bunn og grunn reiser dette ett stort spørsmål og det er å dra en grense mellom hvem som skal telle som funksjonshemmet og hvem som ikke skal telle som funksjonshemmet. Dette er et spørsmål om hvordan en definerer eller avgrenser funksjonshemming. Hvilket jo er det tema som drøftes på dette seminaret.

I spørreskjemaundersøkelser identifiserer en i regelen et fenomen med en operasjonell definisjon og den operasjonelle definisjonen gis gjerne følgende form: "Med funksjonshemmet mener vi i denne undersøkelsen de som har svart det og det på spørsmål det og det". Hvis en er litt i tvil om denne avgrensningen er god, tar en følgende standard-forbehold: "Med funksjonshemmet menes her bare det som følger av den operasjonelle definisjonen og ingenting annet en dette. (Take it or leave it)". Og en er gjerne såre fornøyd når en har gitt sin operasjonelle definisjon og sitt operasjonellistiske forbehold.

Problemer oppstår det imidlertid med en gang det samme fenomenet avgrenses med andre operasjonelle definisjoner i andre undersøkelser.

En forstår da fort at operasjonelle definisjoner ikke er nok. Jeg skal vise dette med noen konkrete eksempler. Hva som kreves i tillegg kan være andre typer definisjoner. Jeg skal også drøfte dette. I den forbindelse skal jeg reise spørsmålet om en kanskje ikke løser dette problemet med definisjoner i det hele tatt.

Min interesse for operasjonaliseringer av funksjonshemningebegrepet har følgende bakgrunn. NBI har gjennomført en rekke såkalte Boforholdsundersøkelser gjennom 20 år, fra den første i 1967 til den siste i 1988. Disse undersøkelser gir data som skal være representative for landets husholdninger. De innhenter også en rekke opplysninger om hvert enkelt medlem i husholdningene. Bl. a. spør en om det er noen av husholdningens medlemmer som er funksjonshemmet. Vi har derfor alltid hatt tall for funksjonshemmede i befolkningen uten at vi har gjort noe stort nummer ut av dette. Vi har heller ikke sett noe problem forbundet med dette. Oppgavene har vært benyttet som en bakgrunnsvariabel for å analysere boforholdene for folk ut fra en antakelse om at funksjonshemmede, og særlig bevegelseshemmede, kan stille noen særlige krav til en bolig. Et problem oppsto det først for oss da vi ble konfrontert med at andre undersøkelser ga radikalt andre anslag for hvor stor del av befolkningen som var funksjonshemmet.

Dette reiste da med en gang spørsmål om hvilke tall som var de riktige. I andre omgang reiste det spørsmålet om hvordan den enkelte undersøkelsen gikk frem for å komme til det tallet den kom frem til og om hva som egentlig var innholdet i begrepet funksjonshemmet i den enkelte undersøkelse. Vi fant fort at det her var det mye oppløyd mark.

Jeg skal i det følgende gjennomgå tre ulike spørreskjemaundersøkelser som gir anslag for andelen av funksjonshemmede i befolkningen. Gjennom dette skal jeg prøve å påvise årsakene til at disse undersøkelsene gir vidt forskjellige anslag for dette. Disse undersøkelsene er henholdsvis Boforholdsundersøkelsene fra NBI, en bearbeiding av Helseundersøkelsen 1985 som Erling Barth har gjort for FFO og til slutt den såkalte Helseundersøkelsen Nord-Trøndelag 1985-86, som er bearbeidet av INAS. I og med at den siste undersøkelsen er en fylkesundersøkelse, gir den ikke tall for hele landet. Jeg har imidlertid tatt meg den frihet å beregne slike tall ut fra de talloppgaver for voksne personer i ett fylke som undersøkelsen gir.

Alle disse undersøkelsene innhenter informasjon gjennom spørreskjema til de personer eller husholdninger det gjelder. Bestemmelsen av hvem som er funksjonshemmet er derfor avledet av opplysninger som enten bygger på egenrapportering eller rapport om et annet medlem i ens egen husholdning. Felles for undersøkelsene er også at de bare gir oppgaver for privathusholdninger. Følgelig gir de også bare tall for funksjonshemmede som bor i privathusholdninger. Funksjonshemmede som bor på institusjon er altså holdt utenfor i alle undersøkelsene.

Jeg skal ikke gå nærmere inn på enkeltheter i metoder og undersøkelsesdesign i den enkelte undersøkelse eller de forskjeller som måtte eksistere mellom

undersøkelsene på dette området. En får tro meg på mitt ord når jeg hevder at alle disse tre undersøkelsene hver for seg er metodisk bunnsolide undersøkelser av sitt slag. Når disse undersøkel-sene kommer frem til tre vidt forskjellige anslag for funksjons-hemmede, skyldes det ikke tekniske forskjeller i metode eller at noen av disse undersøkelsene er metodisk bedre enn de andre. Forskjellen mellom resultatene skyldes utelukkende at undersøkelsene benytter helt forskjellige operasjonelle definisjoner for å bestemme hvem som er funksjonshemmet. Det er derfor disse operasjonelle definisjonene vi må sammenligne.

Før vi tar for oss de ulike operasjonelle definisjonene, skal vi raskt se på de talloppgavene som får oss til å tro at det er mer enn statistiske målefeil som skiller disse undersøkelsene. De tre undersøkelsene hevder etter tur at andelen av funksjons-hemmede personer i befolkningen (som bor i privathusholdninger) er på henholdsvis 7%, 18% og 23%. Hvis det i det hele tatt lar seg gjøre å avgrense denne gruppen på en noenlunde entydig måte, må minst to av disse undersøkelsene gi rav ruskende gale anslag. I verste fall alle gjelder det alle tre undersøkelsene.

FUNKSJONSHEMMEDE I NORSKE PRIVATHUSHOLDNINGER.

BEREGNEDE TALL FRA TRE ULIKE SPØRRESKJEMAUNDERSØKELSER.

	UNDERSØKELSE		
	Boforholds-undersøkelsen	Helse-undersøkelsen	Helse-undersøkelsen Nord-Trøndelag
TALL FOR			
FUNKSJONSHEMMEDE 88		1985	1985-86
Andel av befolkningen	6.7%	18.5%	24.0%
Absolutt antall	275.000	771.000	956.000
Andel av husholdninger med funksjonshemmede	15%	ca. 35%	40-50%

Når vi ser på de tørre tallene, er disse slik. Boforholdsundersøkelsen 1988 har det laveste anslaget for funksjonshemmede. Funksjonshemmede utgjør her 7% av befolkningen. Dette tallet har forøvrig ikke endret seg i de 20 årene en har gjennomført slike boforholdsundersøkelser. På omtrentt likelydende spørsmål her en fått nesten helt identiske resultater i 1967, 1981 og i 1988. I Helseundersøkelsen 1985 er andelen av funksjonshemmede i befolkningen bestemt ut fra et batteri av spørsmål. Anslaget ligger her på 18.5%. I Helseundersøkelsen Nord-Trøndelag er denne prosenten økt til 24. Det må være lov å si at dette er radikalt forskjellige anslag for andelen av funksjonshemmede i befolkningen. Vi ser dette godt av de beregnede totaltallene. Disse varierer fra 275 000 til 956 000. Dette er persontall.

Boforholdsundersøkelsen gir også statistikk for husholdninger. Den kan gi tall for hvor mange husholdninger i landet det er som har en eller flere funksjonshemmede personer. Etter denne undersøkelsen er det funksjonshemmede personer i 15% av landets husholdninger. De andre undersøkelsene gir ikke husholdningsoppgaver. Det lar seg heller ikke gjøre å beregne eksakt husholdningstall ut fra de talloppgaver jeg har fra disse undersøkelsene. Det lar seg imidlertid gjøre å gi cirka-anslag for forekomsten av funksjonshemmede i husholdninger i disse undersøkelsene og det har jeg gjort. For Helseundersøkelsen 1985 vil den ligge på ca. 35% av husholdningene i hele landet og for Helseundersøkelsen Nord-Trøndelag vil den ligge på mellom 40 og 50 prosent.

Jeg vil si at dette er urimelig høye tall. At det skulle være mellom 40 og 50 prosent av landets husholdninger som har et funksjonshemmet husholdningsmedlem, strider mot våre egne erfaringer og vårt sunne skjønn. At noe mer enn hver tredje husholdning skulle ha en funksjonshemmet person, virker også urimelig. Det som telles som funksjonshemmede personer i disse undersøkelsene, er derfor i det minste avvikende fra våre vanlige oppfatninger av hva som skal til for å telle som funksjonshemmet. Det gjenstår her den muligheten at disse undersøkelsene kan vise til faglige kriterier for avgrensning som gir et riktigere bilde enn det vanligvis gir. Boforholdsundersøkelsens anslag på 15% virker mer rimelig. Men dette behøver jo ikke å bety at dette er et riktig tall eller at en i denne undersøkelsen avgrensner funksjonshemmede på en riktig måte. I alle disse tre undersøkelsene må vi gå de operasjonelle definisjonene nærmere etter i sømmene.

Jeg vil starte med konklusjonene. Alle disse undersøkelsene gir verdifull informasjon om problemer forbundet med funksjonshemming og funksjonsnedsettelse. Det som skiller undersøkelsene er at de gir tre helt ulike avgrensninger av det å være en funksjonshemmet person. Forskjellene i disse avgrensningene er i hovedsak følgende: Nord-Trøndelagundersøkelsen gir i prinsippet tall for alle som har nedsatte funksjoner, uansett om disse skaper problemer i det daglige liv eller ikke. Helseundersøkelsen 1985 gir tall for hvem som har problemer i det daglige liv på grunn av funksjonshemming.

Boforholdsundersøkelsen gir i virkeligheten tall for hvem som har store problemer i det daglige liv som følge av funksjonshemming.

Min vurdering av de respektive avgrensningsmåtene er denne: Det er klart urimelig å benevne alle med nedsatte funksjoner som de funksjonshemmede. Det er også urimelig å benevne alle som har problemer i dt daglige liv pga. funksjonsnedsettelse som de funksjonshemmede. Vår oppfatning av det å være funksjonshemmet stiller krav om at disse problemene skal være vesentlige. Dette kravet stilles såvel i dagliglivsspråket som i almendefinisjoner av det å være funksjonshemmet.

En mye benyttet almendefinisjon er den som opprinnelig er utformet av "Sentralrådet for yrkesvalghemmede" og som blant annet er brukt i stortingsmeldingen "Funksjonshemmede i samfunnet". (St. meld. nr. 23 (1977-78). Her defineres funksjonshemmet som følger: "Funksjonshemmet er den som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, eller på grunn av avvik av sosial art, er vesentlig hemmet i sin praktiske livsførsel i forhold til samfunnet som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk eller kulturell aktivitet." Etter mitt syn er dette en almendefinisjon som gir god mening. Jeg skal argumentere for at Boforholdsundersøkelsen er den av disse undersøkelsene som har en avgrensning som ligger nærmest opp til denne almendefinisjonen. Dette skyldes ikke at Boforholdsundersøkelsen bevisst tilsikter å nærme seg denne definisjonen. Faktisk forholder ikke Boforholdsundersøkelsen seg bevisst til noen definisjon av begrepet funksjonshemmet i det hele tatt. Det den gjør er å appellere til dagliglivsspråkets avgrensning av funksjonshemming. Det som karakteriserer dagliglivsspråket, er at det fungerer uten henvisning til definisjoner. De to andre undersøkelsene er derimot karakterisert av at de avgrenser funksjonshemmet ut fra kriterier som er uavhengig av hvordan dette ordet benyttes i dagliglivsspråket.

I Boforholdsundersøkelsen 1988 er det stilt følgende spørsmål;

"Er det noen som er funksjonshemmet på grunn av varig sykdom eller alder, som har nedsatt førlighet eller er funksjonshemmet på annen måte?" De som svarer "ja" på dette spørsmålet, teller i undersøkelsen som funksjonshemmet. Alle andre teller som ikke-funksjonshemmede.

Svarer en "ja" på spørsmålet, får en tilleggsspørsmålet: "Hvem er dette og hva består funksjonshemmingen i?". Svaralternativene med hensyn på diagnostisering av type funksjonshemming er faste og som følger:

- Bevegelseshemming
- Synsvansker
- Hørselsvansker
- Astma/allergi
- Psykiske lidelser
- Psykisk utviklingshemning

c:\sis\tan\r-fh-sem

- Annet

Det som karakteriserer avgrensningen av funksjonshemmet i denne undersøkelsen er at den bygger på ordet funksjonshemmet slik det blir brukt i dagliglivsspråket. Svakheter med en slik avgrensning vil derfor være knyttet til svakheter med begreper slik de avgrenses i dagliglivsspråket. Men dagliglivets språkbruk har også noen fordeler som det er lett å overse. Før vi går inn på svakhet og styrke med dagliglivs-språket, skal vi se på hva en gjør i de andre undersøkelsene.

Vi skal nå se på undersøkelsen som gir det høyeste anslaget for andelen funksjonshemmede. I Helseundersøkelsen Nord-Trøndelag spør en slik: "Har du noen langvarig syk-dom, skade eller lidelse av fysisk eller psykisk art som nedsetter dine funksjoner i det daglige liv? De som svarer "ja" på dette får tilleggs spørsmålet: "Vil du si at disse funksjonene er litt, middels eller mye nedsatt? En skal her gi svar under de følgende faste diagnosene.

- Er bevegelseshemmet
- Har nedsatt syn
- Har nedsatt hørsel
- Hemmet pga. kroppslig sykdom
- Hemmet pga. psykiske plager

Alle som svarer ja på det første spørsmålet eller svarer at de har litt, middels eller mye nedsatte funksjoner, faller inn under gruppen funksjonshemmede i denne undersøkelsen. Overfladisk sett ligner spørsmålene mye på spørsmålet i Boforholdsundersøkelsen. Men den gir et radikalt forskjellig resultat. Her er det mer enn tre ganger så mange funksjonshemmede som i Boforholdsundersøkelsen. Hva en egentlig svarer på i denne undersøkelsen, ser en best om en sammenligner tallene for enkeltdiagnoser. Størst er forskjellen for nedsatt syn. Her har Helseundersøkelsen Nord-Trøndelag et svært høyt tall. Det denne undersøkelsen måler, synes å være nedsatte funksjoner, uansett om de fører til problemer i det daglige liv eller ikke. Tallet for synshemmede i denne undersøkelsen gir bare mening om alle som har nedsatt syn svarer bekreftende, uansett om problemet er løst med briller eller ikke. Og faktisk er det også det folk blir invitert til å svare på. De svarer på det de blir spurt om, som er om de har litt, middels eller mye nedsatte funksjoner på ett eller annet område. Når de har nedsatte funksjoner, svarer de at de har nedsatte funksjoner. Det er imidlertid helt urimelig å tro at den samme andelen hadde svart at de var funksjonshemmede om de hadde blitt spurt om det. Det er også urimelig å tro at alle disse ville blitt klassifisert som funksjonshemmede om de var blitt underkastet en vurdering av fagfolk. En annen måte å si dette på er at det å ha nedsatte funksjoner ikke er sammenfallende med det å være funksjonshemmet.

Helseundersøkelsen 1985 er den mest interessante og lærerike undersøkelsen med hensyn på funksjonshemmingsbegrepet. Dette er den undersøkelsen som uten tvil har best data på helseforhold, ulike indikatorer på nedsatt helse og nedsatte funksjoner. Det er også den eneste av disse undersøkelsene som virkelig tar opp og

drøfter innholdet i begrepet funksjonshemming. Den tas også et forbehold med hensyn på den operasjonelle definisjonen som er brukt. Det sies her at en har endt opp med et vidt begrep funksjonshemming som må forstås ut fra den operasjonalisering som er gjort. Når dette forbeholdet først er tatt, blir allikevel det en har avgrenset betegnet som "de funksjons-hemmede i befolkningen".

Strategien i denne undersøkelsen er at en avgrenser hvem som er funksjonshemmet ut fra et batteri av spørsmål. I grove trekk blir en telledd som funksjonshemmet hvis en svarer at en har problemer i det daglige liv på ulike områder eller om en svarer at en trenger hjelp til ulike spesifiserte daglige gjøremål.

Det første sett av spørsmål gjelder problemer i det daglige liv. En blir her klassifisert som funksjonshemmet om en svarer at en har det svært vanskelig eller noe vanskelig pga. av helseproblemer eller funksjonshemming på følgende forhold:

- Bevegelse i boligen
- Bevegelse ut av boligen
- Bruk av offentlig transportmiddel
- Delta i foreningsliv
- Andre fritidsaktiviteter
- Kontakt med andre
- Opplæring
- Finne jobb
- Klare jobb

Et neste sett av spørsmål som gir funksjonshemming er om en svarer at en har behov for hjelp til daglige gjøremål. En blir spurt om følgende: "Kan du uten hjelp klare følgende daglige gjøremål?"

- Innkjøp av dagligvarer
- Matlaging
- Vask og rengjøring av boligen
- Av- og påkledning
- Daglig personlig hygiene

For begge spørsmålsbatteriene må en først ha indikert at en har en viss grad av helseproblemer eller en viss nedsettelse av funksjoner, men disse indikatorene er ganske vide. Undersøkelsen er også svært god på diagnoser. I denne undersøkelsen er diagnosene fastlagt separat og svært detaljerte. De som klassifiseres som funksjonshemmede blir ikke klassifisert som dette ut fra diagnosen. En går den andre og riktige veien. En ser på hvem som er funksjonshemmet for så å se på om vedkommende har en diagnose og i tilfelle hvilken.

Hva denne undersøkelsen gjør, skulle i utgangspunktet være prisverdig og etter-

c:\sis\tan\r-fh-sem

strebelsesverdig. Den tar sikte på å kartlegge de ulike områdene en kan være funksjonshemmet på. Når denne undersøkelsen allikevel etter mitt syn kommer ut med en urimelig høy andel funksjonshemmede, skyldes det i korthet at det ikke stilles krav om at vedkommende skal være vesenlig hemmet i det daglige liv. Det stilles bare krav om at vedkommende har noen problemer i det daglige liv. Og det er det rimeligvis mange som har.

Det som er prinsipielt interessant i denne undersøkelsen, er at den benytter ulike kriterier for hva det vil si å være funksjonshemmet på en eller annen måte. Dette virker rimelig og fornuftig av den enkle grunn at funksjonshemninger faktisk er svært forskjell-lige og kan gjelde helt ulike områder av livet. Dette virker umiddelbart mer tillits-vekkende enn den noe ureflektert og naive innfallsvinkelen som er brukt i Boforholds-undersøkelsen. Hva som karakteriserer en avgrensning ut fra dagliglivsspråket, er at den hverken bygger på en definisjon eller er basert på et fast eller endelig sett av kriterier. Dette kan virke lite objektivt og rent ut uvitenskapelig. Det er følgelig nærliggende å tro at dette er en primitiv og dårlig avgrensning av begrepet. Jeg tror dagliglivsspråks-avgrensningen har noen fordeler som er lett å overse. Dagliglivsbegrepet er en sosialt fastsatt avgrensning som det er noenlunde enighet om innenfor et avgrenset språksam-funn. Fremfor alt krever dagliglivsbegrepet at en foretar en totalvurdering av seg selv eller sine nærmeste i forhold til praktiske funksjoner i det daglige liv og i forhold til det samfunnet som omgir en. Dette ligner svært mye på hva en faglig vurdering av funksjonshemning for en konkret person krever. I siste instans kreves også her en totalvurdering av funksjonshemningen i forhold til det konkrete livsbetingelser vedkommende har. Dette er noe som kreves i tillegg til eventuelle definisjoner eller objektive sett av faglige kriterier en måtte ha til disposisjon. Dette er grunnen til at jeg tror Boforholdsundersøkelsen kommer godt ut. Det er ikke en følge av en nitid og grundig drøfting av begrepet. Faktisk har en her ikke gjort dette i det hele tatt. Sånn sett kan en si at en i denne undersøkelsen har hatt litt flaks. Resultatet blir godt uten at en har vært oppmerksom på hvorfor det blir det.

Helt til slutt skal jeg si noen ord om en helt annen måte å operasjonalisere begrepet funksjonshemmet på enn det som er brukt i disse undersøkelsene. Den består i å telle de som funksjonshemmede som får tildelt trygder av ulike slag. Det kan avgrenses til uføretrygd, men kan også omfatte attføringstrygd og hjelpestønad. Jeg ser ikke bort fra at en slik operasjonell definisjon kan være hensiktsmessig i noen sammenhenger, men vil peke på at det kan være grovt misvisende i andre sammenhenger. Dette skyldes det enkle forhold at det å være funksjonshemmet og det å være trygdet eller uføretrygdet ikke er sammenfallende begreper. Og en tilstreber ikke et slikt sammenfall hverken i dagliglivsspråket eller i de administrative regler og rutiner for tildeling av trygd. Det skal følgelig ikke være noe perfekt sammenfall her. Likevel er det rimelig å forvente en betydelig overenstemmelse.

Om vi sammenholder tallopgaver for funksjonshemmede og uføretrygdede, finner vi noen karakteristiske uoverenstemmelser. Jeg vil her peke på følgende bemerkelsesverdige forhold. I de 20 årene det har vært gjennomført boforholds-

undersøkelser med spørsmål om funksjonshemning, får en helt like andeler av befolkningen som er funksjonshemmet. Den ligger i alle undersøkelser på rundt 7%. I samme tidsrommet har andelen som har fått uføretrygd blitt mer enn fordoblet. Den var i overkant av 100 000 i 1967 og er godt over 200 000 i 1988. Boforholdsundersøkelsen har også tall for de som får trygd. Disse tallene har noen mangler, men de er allikevel gode nok til å belyse forholdet mellom uføretrygdede og funksjonshemmede. Tar en her for seg gruppen som ikke har alderspensjon, finner en at sammenfallet er bemerkelses-verdig dårlig. Det er en stor gruppe som har trygd, men som ikke klassifiserer seg selv som funksjonshemmede. Samtidig er det en stor gruppe som ikke har trygd, men som klassifiserer seg selv som funksjonshemmede. Sammenfallet mellom trygd og funksjonshemning er svært dårlig. Hele denne uoverenstemmelsen kan ikke med rimelighet forklares med at data ikke holder mål. Snarere er det sannsynligvis slik at det som har forandret seg i de siste 20 år er at en i økende grad har benyttet uføretrygd til å løse en rekke ulike problemer. At en bruker uføretrygd på helt ulike problemer kan både være riktig og fornuftig. Her advares det bare mot å tro at begrepet uførhet brukt administrativt er sammenfallende med begrepet funksjonshemmet. Jeg vil tro at denne advarselen er på sin plass uansett hvilket begrep en benytter for det å være funksjonshemmet. Når folk svarer direkte på om de er funksjonshemmede eller ikke, gjør de dette uavhengig av om de får uføretrygd eller ikke. Og det samme gjør fagmannen som tildeler uføretrygd. Slik sett er tildelt uføretrygd ikke noe godt utgangspunkt for en operasjonell definisjon av funksjonshemning.

Det jeg har argumenter for i dette innlegget er som følger. Det å gi en avgrensning av hvem som er funksjonshemmet eller ikke, krever en totalvurdering i forhold til de problemer den enkelte har med daglige gjøremål i det samfunnen vedkommende lever. Til dette er dagliglivsspråksavgrensningen overraskende god. Forsøk på å avgrense funksjonshemning ut fra et endelig sett av kriterier eller administrative rutiner fører lett på avveie. Enten mangler totalvurderingen eller så blander en inn andre forhold enn de som er knyttet til funksjonshemning. Dette er forhold det kan være nyttig å være oppmerksomme på. I det minste hvis en tar sikte på å gi talloppgaver over funksjonshemmede i befolkningen.

Jeg har vel også argumentert for dette: Hvis en forstår hva ordet funksjonshemmet betyr i dagliglivsspråket, forstår en hva det betyr å være funksjonshemmet. Dette er ikke det samme som å forstå hva det er å leve som funksjonshemmet, men bare å forstå hva det er som skal til for å bli tellet som funksjonshemmet.

OPERASJONALISERING AV FUNKSJONSHEMMET- BEGREPET I LEVEKÅRSUNDERSØKELSER

Av sosiolog Jorid Anderssen, universitetet i Tromsø
Institutt for samfunnsforskning

For et års tid siden avsluttet jeg en utredning om levekår for funksjonshemmede, som Rådet for funksjonshemmede var oppdragsgivere for. De ønsket en statusrapport for hva forskningen sier om funksjonshemmedes levekår, samt oversikt over områder der kunnskapen er mangelfull. Dette var ment som et bakgrunnsdokument som kan gi retningslinjer for områder som er viktig for Rådet å arbeide med. Dette betydde at de primært ønsket en oversikt over den kunnskapen som finnes om levekår for funksjonshemmede. Jeg skulle ikke samle inn egne kvantitative data, men heller sammenfatte det som fantes. I tillegg foretok jeg intervju for å få tak i aspekter ved levekårene som ikke kommer fram i kvantitative studier. Til slutt samordnet jeg dem for å kunne gi en samlet vurdering av funksjonshemmedes levekår.

De fleste som har arbeidet med forskning om funksjonshemmede, møter snart et problem når de skal prøve å finne ut hvem "de funksjonshemmede" er. En ser snart at begrepet er ulikt definert fra undersøkelse til undersøkelse. Jeg tror likevel at jeg i mitt arbeid med utredningen, møtte dette problemet i ekstremt stor grad, og jeg vil her fortelle om noen av de problemer jeg møtte og hvordan jeg valgte å løse dem.

De avgrensninger jeg valgte å gjøre i arbeidet med denne utredningen, må selvfølgelig sees i forhold til hensikten med mitt arbeid.

Jeg hadde to hovedproblemer når det gjaldt å avgrense dette arbeidet, og det var hvordan jeg skulle avgrense levekårs- og funksjonshemmetbegrepet. Levekårsbegrepet ble avgrenset til å gjelde hovedområdene for statistisk Sentralbyrås Levekårsundersøkelse. Områdene som ble sett på var arbeid, inntektsforhold, utdanning, helse, boforhold, sosial kontakt og fritidsaktiviteter.

Litteraturgjennomgangen viser at når det gjelder definisjon av begrepet funksjonshemming, legger de fleste vekt på at funksjonshemming betyr at en er varig og vesentlig hemmet i forhold til en forventet rolleutøvelse. Begrepet må avgrenses for å gi mening for folk flest, og for å kunne danne bakgrunn for undersøkelser som omhandler funksjonshemmede. I dette ligger det muligheter for tolkningsulikheter, for begrepet er ikke entydig i den forstand at alle vil avgrense på samme måte. Tolkningsmulighetene er mange for ord som "forventet", "vesentlig" osv. Begrepet

er altså relativt, en er hemmet i forhold til noe, og hvordan det avgrenses vil avhenge av bla. holdninger, kunnskaper og personlig berøring.

Siden jeg primært ikke skulle samle inn egne data, var jeg avhengig av data fra andre, og hvordan de hadde foretatt avgrensningene. Og mitt hovedproblem var at begrepet "funksjonshemmet" er blitt avgrenset på svært mange måter. Dette så jeg også av de forskningsrapportene jeg har hatt tilgjengelig i dette utredningsarbeidet. Jeg vil faktisk si det så sterkt at hver undersøkelse opererer med sin avgrensning, og disse er ofte ikke samsvarende med avgrensningen som er gjort i andre undersøkelser.

Etter å ha gjennomgått ulike levekårsundersøkelser som omhandler funksjonshemmede, finner jeg at følgende avgrensninger av begrepet "funksjonshemmet" er mest benyttet:

- 1) Flere undersøkelser avgrenser i forhold til rettigheter til ulike stønader. Her defineres en som funksjonshemmet hvis en er mottaker av stønader som uførepensjon, grunn- eller hjelpestønad.
- 2) Andre undersøkelser baserer seg på opplysninger fra personen eller hans nærmeste om hvor mye han klarer av daglige gjøremål, hvor hemmet han er i forhold til dagliglivet. Personen blir da ofte spurt om han har problemer i forhold til på forhåndfastlagte aktiviteter, hvor mye han trenger hjelp til m.v.
- 3) Noen undersøkelser definerer funksjonshemming som en kombinasjon av de to foregående, der de ser på levekår for gruppa som oppfyller kravet om både rettigheter og egendefinert funksjonshemming.
- 4) Andre inkluderer begge disse gruppene i sin avgrensning, og definerer gruppen funksjonshemmede som de som har en rettighet i trygdesystemet eller har egendefinerte funksjonsproblemer.
- 5) Noen avgrenser gruppa i forhold til bestemte aktiviteter, som f.eks. arbeidslivet, eller de ser på ulike nærmere definerte grupper som f.eks. bevegelseshemmede, svaksynte osv.

Det ser ut til at de ulike undersøkelsene har ulike grunner for å velge sine avgrensninger. I mange tilfeller kan vi se at begrepet er blitt avgrenset på en viss måte utifra faglige grunner. I mange andre tilfeller kan det være praktiske grunner som avgjør innholdet i funksjonshemmetbegrepet i undersøkelsen. Flere av undersøkelsene som tar for seg funksjonshemmedes levekår, tar utgangspunkt i et data-materiale som er innsamlet før prosjektet ble planlagt. Dette er ofta data som i utgangspunktet ikke er innsamlet med det for øyet å si noe om funksjonshemmedes levekår. Da er muligheten til å avgrense funksjonshemmet-begrepet begrenset av de mulighetene som ligger i det allerede innsamlede materialet. Dette er en mulig forklaring på enkeltes valg av avgrensning. I andre undersøkelser kan valg av metode føre til begrensninger i forhold til hvilke type data en får, og dermed på hvilken måte en har mulighet til å definere funksjonshemmingsbegrepet.

Det finnes andre ord som overlapper begrepet "funksjonshemmet". Mange av

undersøkelsene omhandler personer som andre undersøkelser vil gi betegnelsen "funksjonshemmet". De førstnevnte kan bruke andre ord enn funksjonshemmede for den gruppa de undersøker levekårene til. Jeg har f.eks. støtt på undersøkelser som ser på ulike aspekter ved levekårene til personer som velges ut ifra samme kriterier i forhold til funksjonshemming, men gruppene er gitt ulike betegnelser. Her må en se på hvordan utvalgene er definert, for så å se om de er dekkende for hverandre.

Selv om undersøkelser avgrensner på omtrent samme måte, er det ikke sikkert at de snakker om medlemmer av samme gruppe. I undersøkelser som f.eks. har avgrenset funksjonshemming som vansker med å utføre daglige aktiviteter, er det ulikheter i hvordan gruppa funksjonshemmet avgrensnes. En undersøkelse kan avgrense funksjonshemming hovedsaklig i forhold til å klare personlig stell, men en annen fokuserer på andre deler av dagliglivet som f.eks. innkjøp eller husstell. Dette kan føre til at en undersøger levekårene for to grupper som ikke nødvendigvis er overlappende m.h.t. funksjonsevne, og en fanger opp mennesker med ulike problemer. Enkelte undersøkelser graderer også hvor hemmet en er i forhold til aktiviteter, og avgrensner funksjonshemmet-begrepet i forhold til hvor store problemer de har i forhold til aktiviteten. Eks. her er at en får "funksjonshemmingspoeng" etter hvor store problemer en oppgir å ha f.eks. med å kle på seg selv. Svarer en at en har litt vanskeligheter med å kle på seg, må en kanskje svare vanskelig eller meget vanskelig på et annet område for å få betegnelse funksjons-hemmet og blir dermed innbefattet i den gruppa som er gjenstand for undersøkelsen.

De fleste offentlige undersøkelser i regi av Statistisk Sentralbyrå bruker ikke betegnelsen "funksjonshemmet" i sin publikasjon fra undersøkelsen. Levekårsundersøkelsen opererer med gruppene "arbeidsuføre" og "personer med nedsatt bevegelsesevne". Ser vi på hva disse begrepene inneholder, kan vi se at de overlapper det som i enkelte andre undersøkelser kan bli gitt betegnelsen funksjonshemmet. Koblet til andre registre er det mulig å fange opp rettighetsaspektet, slik at de er dekkende for andre undersøkelsers bruk av funksjonshemmetbegrepet.

De undersøkelsene jeg har arbeidet med, har jeg sett i forhold til hverandre, for å kunne sammenligne og komplettere hverandre, for så å gi et samlet inntrykk av funksjonshemmedes levekår.

Problemer i forhold til avgrensninger, fører også til at anslag over størrelsen på gruppen blir ulik. Enkelte undersøkelser har brukt en avgrensning av funksjonshemmet-begrepet som omregnet til befolkningsnivå kan innbefatte iallefall hver 5.person eller 20% av befolkningen. På den annen ytterfløy kan en finne en som omfatter bare 5% av befolkningen. Disse undersøkelsene kan ha samme definisjon av funksjonshemming, og være enige i hva funksjonshemming "er", men når en kommer til avgrensningene blir det ulikheter. Det er klart at det er stor ulikhet i levekårsproblemer i to så ulike grupper. Vi kan forvente at den gruppa som avgrensner funksjonshemming på en slik måte at den innbefatter bare 5% av

befolkningen, har en høyere andel med problemer i forhold til levekårsområdene enn en som innbefatter 20% av befolkningen.

Med disse innvendingene ser en et at det er vanskelig å si hvordan funksjonshemmede "har det" på levekårsområdene. De ulike undersøkelsene sier bare hvordan noen med ulike problemer har det. De sammenligningene en gjør er beheftet med stor usikkerhet. Det er f.eks. vanskelig utifra de foreliggende undersøkelsene å anslå hvor stor prosentandel av funksjonshemmede som har problemer i forhold til et levekårsområde. Det er mye lettere å komme med et slikt anslag for ei gruppe som har en mer entydig avgrensning, som f.eks. uførepensjonister, selv om en også her vil kunne komme opp i diskusjon om hvordan gruppa skal avgrenses. Dette betyr at det er vanskelig, ja nesten umulig å tallfeste funksjonshemmedes problemer. Tallene som kommer fram i de ulike undersøkelsene, er tall som står for akkurat den gruppa som er undersøkt, og det er vanskelig å overføre til eller komplettere med tall fra andre undersøkelser. Dette ser vi i at det sjelden er noen som går ut og tallfester funksjonshemmedes problemer, og når det blir gjort, er det enkelt å slå det tilbake ved å vise til usikkerhet i datamaterialet. I mange sammenhenger kan det være viktig å tallfeste utbredelsen av et problem, for å kunne avsløre skjevheter.

Man kan heller ikke slå opp i en tabell eller i en offentlig utredning for å se hvordan funksjonshemmede har det. De finnes selvfølgelig, men da må en kanskje selv gå ned i bakgrunnsdata, og også gjøre egne avgrensninger. Mitt poeng er at en kan ikke bare slå opp i en tabell, se på gruppen funksjonshemmede, og derav lese av hvordan de ligger an i levekårssammenheng. At det er knyttet så store problemer til avgrensninger er kanskje en av årsakene til at de ikke er lett tilgjengelig. De er derfor vanskelig å finne fram til når f.eks. departementene lager sine planer. Dette, kombinert med usikkerheten omkring å kunne bruke andre undersøkelser for å kunne si noe eksakt om hvordan denne gruppa har det, fører til at funksjonshemmede på mange måter blir usynlige. De blir usynlige i den forstand at det er vanskelig å vite hvordan de har det, og det blir derfor vanskelig å gjøre noe for å skape endringer i deres levekår.

At begrepet funksjonshemmet er avgrenset på svært ulike måter fører til at det er en vanskelig oppgave å skulle gi en oversikt over levekår for gruppa funksjonshemmede. Samtidig ser en at de undersøkelsene som er gjort når det gjelder levekår for funksjonshemmede, uansett hvordan en avgrenser den, viser at det er noen som faller utenfor på levekårsområdene. Jeg vil også si at til tross for mine innvendinger, er svært mange undersøkelser sammenlignbare, fordi det er de samme menneskene en snakker om, nemlig de som er varig og vesentlig hemmet på ulike områder.

En undersøkelse som bare baserer seg på folk som har rettigheter i trygdesystemet, vil sannsynligvis snakke om en gruppe som sterkt overlapper funksjonshemmet-gruppen som er plukket ut i forhold til selvrappotering av problemer i forhold til ulike aktiviteter. Vi må også anta at f.eks. gruppen "arbeidsuføre" i stor grad består av mennesker som også har rettigheter i forhold til trygdesystemet, og

kanskje også trenger hjelp til ulike av dagliglivets aktiviteter. Derfor tror jeg at svært mange av de undersøkelsene som finnes på dette området er sammenlignbare, de undersøker levekår for mennesker med samme type problemer, og på den måten utfyller og overlapper hverandre.

Jeg mener at dette er tilfelle og mener sjøl at de problemene jeg fant gjennom min gjennomgang av de undersøkelsene som omhandler funksjonshemmede er reelle problemer. Jeg løste avgrensingsproblemet mellom de ulike undersøkelsene ved å gi en redegjørelse for hvordan begrepet ble avgrenset i de ulike undersøkelsene, og tok det med i diskusjonen.

Vi skal videre på konferansen diskutere hva vi kan enes om når det gjelder avgrensning av funksjonshemmet-begrepet. Jeg vet ikke om det finnes en "riktig" avgrensning av hvem som er funksjonshemmet, og hvem gruppa funksjonshemmet består av. Når det gjelder undersøkelser som er opptatt av utbredelse av ulike levekårsproblemer, tror jeg at det er riktig å ha en avgrensning som kombinerer rettigheter med egenrapportering. Bakgrunnen for at jeg mener dette, er at når begrepet blir knyttet til rettigheter, vil det være mulig å sammenligne funksjonshemmedes levekår med andre såkalte "utsatte grupper", der gruppetilhørighet er basert på rettigheter i trygdesystemet. Samtidig er det viktig at begrepet knyttes til egenvurdering av funksjonsevne, fordi problemene enkeltmennesket opplever i stor grad er basert på i hvor stor grad en er i stand til å klare seg selv. Jeg håper at dette er momenter som kan diskuteres videre på møtet.

OPPSUMMERING:

Sentrale aspekter ved funksjonshemningsbegrepet

Av sosiolog Tone Alm Andreassen, Norges byggforskningsinstitutt

Definisjoners hensikt

Utgangspunktet for seminaret var å sette søkelyset på definisjoner av funksjonshemning i forskningssammenheng. Forskningen er imidlertid ikke løsrevet fra den øvrige verden. Forskning om og for funksjonshemmede har ofte en anvendt hensikt. Forskningene skal gi **innsikt som skal gi grunnlag for handling**.

Handling enten ved at enkeltmennesker eller funksjonshemmede sammen handler for å bedre sine levekår eller livssituasjon. Eller handling ved at offentlige myndigheter planlegger og iverksetter innsats som påvirker funksjonshemmedes levekår og livssituasjon. Spesielt Peter Hjort understreket i sin innledning at forskningen må være handlingsrettet og bidra til å redusere følgene av funksjonshemning.

For å danne grunnlag for handling, er det nødvendig at forskningen og dermed også definisjonene den bruker, gir både innsikt og avgrensning. Som Asbjørn Kjørstad understreket i debatten, definisjoner av funksjonshemning er grunnleggende nødvendig i praktisk sosialpolitikk. Definisjoner er nødvendig for å **avgrense** hvilke grupper eller personer som er rettmessige mottakere av en tjeneste eller et tiltak, enten det gjelder uføretrygd, tekniske hjelpemidler, bostøtte eller medisinsk behandling. Det å bli definert som og få status som funksjonshemmet kan derfor være et gode for et menneske som har et problem, nettopp fordi statusen gir inngangsbilletten til rettigheter.

Definisjonen må ikke bare gi avgrensning, den må også gi innsikt og derigjennom **retning** til handlingen. Ivar Lie understreket at "gap"-definisjonen om funksjonshemning som et misforhold mellom menneskers forutsetninger og omgivelsenes krav, de oppsto i opposisjon til en rådende definisjon der funksjonshemningen ble oppfattet som en egenskap ved et menneske. Dette viser hvordan en definisjon kan formidle innsikt og gi handlingsretning. Fokus på omgivelsenes krav gir andre handlingsanvisninger enn fokus på enkeltmenneskers begrensninger.

En definisjon som gir både probleminnsikt og avgrensning, gir handlingsanvisning både om hvilke **typer** tiltak som bør settes inn og i hvilket **omfang** tiltakene trengs.

Her synes det likevel på sin plass med en advarsel som også ble reist på seminaret, av Arvid Heiberg. Forskningen kan bli **for** handlingsrettet. Kravet til anvendeligheten av forskningsresultatene, kan bli et hinder for innsikt, begrense mulighetene til å se langt nok. Anvendelseskravet for planleggingsformål, gir ofte bestemte retninger til definisjonen og forståelsen av funksjonshemning. Definisjonene blir "teoridrevne" i Per Måseides språkbruk, styrt av gitte teoretiske

c:\sis\tan\r-fh-sem

forståelser og virkelighetsoppfatninger, f. eks. jussens. Per Måseide framhevet "datadrevne" definisjoner som en innfallsvinkel til ny innsikt, nemlig definisjoner av funksjonshemming sprunget ut av kjennskap til funksjonshemmedes livssituasjon og livsopplevelse som funksjonshemmet.

Typer funksjonshemmingsdefinisjoner

Som nevnt over, forholder man seg i dag til to hovedtyper av definisjoner. Jeg kaller dem for **"egenskapsdefinisjoner"** og **"relasjonsdefinisjoner"**.⁶

Det som kjennetegner **"egenskaps"definisjonene** er fokuset på sykdommen, skaden eller helsesvekkelsen - de reduserte forutsetningene som har som konsekvens at et menneske får vansker med å leve opp til de krav omgivelsene stiller.

Det som kjennetegner **"relasjons"definisjonene** er fokuset på forholdet mellom reduserte forutsetninger og omgivelsenes krav, at funksjonshemming ikke er noe konstant, men et forhold som påvirkes av omgivelsenes utforming i vid forstand. Relasjonsdefinisjonen har vært brukt i habilitering og rehabilitering.

"Relasjons"definisjoner

Relasjonsdefinisjonene har sin styrke i at de gir, som Lisbet Grut påpeker, en sosiologisk forståelse av funksjonshemming. De ser mennesker som samfunnsmessige individer formet av interaksjonen med omgivelsene, både andre mennesker, det menneskeskapte materiellet og naturen. Relasjonsdefinisjonene fokuserer på det kontekstuelle.

Hun og flere andre, pekte også på begrensninger ved relasjonsdefinisjonene. Disse definisjonene setter fokus på adferden, på de konkrete oppgaver og gjøremål et menneske skal utføre, dvs. på samspillet mellom de utøvelseskravene disse oppgavene og gjøremålene stiller og de evnene mennesker har til å utføre dem. De fokuserer på praktiske problemer, "gjøremålsproblemer" og ikke på menneskers **opplevelse** av sin situasjon. Peter Hjort reiste spørsmålet om det i det hele tatt er mulig å skille mellom det å ha et gjøremålsproblem og opplevelsen av dette gjøremålsproblemet. Han hevdet at mestring dreier seg både om å gjøre og å oppleve. Og kanskje også om å akseptere (et aspekt Tore Lange brakte inn, hentet fra seminardeltakerne egenpresentasjon av sin funksjonshemmingsforståelse). Det handler også om selvforståelse og identitetsskaping. Jeg kaller dette for funksjonshemmings "opplevelsesaspekt".

⁶. Det er en parallell her mellom WHO's skille mellom "impairment", "disability" og "handicap", men siden det er uklarheter og tolkningsulikheter i forhold til WHO's begreper, gjør jeg ikke noe forsøk på å få tilsammenfallende begrepsbruk.

"Egenskaps"definisjoner

"Egenskaps"definisjonene er definisjoner i en medisinsk forståelse. Dessuten, tror jeg, er det hverdagslivsspråkets funksjonshemningsdefinisjon. Enhver som har prøvd å bruke relasjonsdefinisjoner vet hvor vanskelig det er å reservere funksjonshemningsbegrepet utelukkende til "gapet" eller "konflikten" mellom forutsetninger og krav. Selv Peter Hjort som arbeider med utgangspunkt i en forståelse av funksjonshemning som en konflikt formulerer et krav til forskningen som å "bidra til å redusere følgene av funksjonshemning" (understreket av meg). Han kan tenke på følgene av konfliktopplevelsene, men like gjerne kan kravet henspille på selve konflikten - misforholdet som er en følge av de reduserte forutsetningene (og omgivelsenes krav).

"Egenskaps"definisjonene har blitt kritisert for ensidig å fokusere på enkeltindividet og overse den samfunnsmessige sammenhengen, for å fokusere årsaken til funksjonshemningen, mer enn konsekvensene av den, og for å fokusere på begrensningene - helsesvekkelsen - framfor mulighetene.

Likevel har denne type definisjoner med seg et sentralt aspekt som en ikke bør overse. De fokuserer på det som gjør funksjonshemningen **varig** - en "helsesvekkelsen" eller "tilstand" som nok er påvirkbar for behandling og trening, men som en likvel ikke kan behandle eller rehabilitere seg helt vekk fra, en (natur?)gitt begrensning. Slik ble den omtalt på seminaret. Relasjonen kan ikke være varig, den er nettopp det motsatte, kontekstavhengig - deri ligger handlingsanvisningen: funksjonshemningen kan reduseres gjennom å skape funksjons**hevende**, i stedet for funksjons**hemmende** samfunn (for å bruke terminologien fra Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede 1990-93).

Varighetsaspektet er sterkt understreket i lovverket og av av funksjonshemmedes organisasjoner og blir også understreket i Peter Hjorts seminarinnlegg. I sin paneloppsummering la han vekt på at disse begrensningene er noe som både funksjonshemmede og deres organisasjoner, men ikke minst behandlere må forholde seg til, som en måavgrensningsfaktor. Han fant det imidlertid også på sin plass å peke på at nettopp henvisning til disse såkalte naturgitte begrensningene er det vanligste grunnlaget for å innta en formynderrolle overfor funksjonshemmede.

Hva innebærer så dette "varighets"kravet? Er "varig" å forstå som "langvarig" eller som "evigvarende"? Seminardeltakernes understrekning av noe varig "som en ikke kan behandle seg bort fra", går i retning av noe evigvarende. Folketrygden nøyer seg med to år ved tildeling av hjelpemidler. En erfaring fra kontakt med mennesker med medfødte sykdommer eller skader, er at deres identitet er knyttet til deres funksjonshemning, selv etter at den medfødte sykdommen eller skaden er behandlet eller korrigert, slik at de ikke lenger er hemmet i dagliglivet.

En kan stille spørsmålet om ikke opplevelsesaspektet nettopp har sitt utgangspunkt i skaden eller sykdommen - funksjonshemningens varige "egenskapsaspekt". Det er dette varige kjennetegnet "klengestatusen" som Per Måseide beskriver, klynger seg til, og nettopp derfor kan en ikke som enkeltmenneske bestemme seg

for å frigjøre seg fra den. Klengestatusen tildeles en av andre og den kjennetegnes ved at den trenger seg på også når andre sosiale statuser er relevante. Bente Skansgård belyste dette da hun beskrev hvordan hun også i sammenhenger der hun opptrådte som forsker - en status hun hadde i kraft av både sin utdanning og stilling - likevel hovedsakelig ble møtt med spørsmål om sin rullestolavhengighet.

Et menneske kan, som Lisbet Grut beskriver, fungere utmerket i et helt tilrettelagt dagligliv, men likevel oppleve seg som funksjonshemmet. Hun peker på skillet mellom det å være hindret i å utføre en handling, og det å være hindret fra å fylle den sosiale rolle som oppleves som normalt.

Når foreningen av ufrivillig barnløse søker om medlemskap i paraply- og samarbeidsorganet for funksjonshemmedes organisasjoner i Norge, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), kan dette nettopp sees i lys av en opplevelse av å ikke fylle den sosiale rolle som er normal for par i denne aldersgruppen.

Når de likevel ikke er blitt tatt opp i FFO, kan de skyldes en oppfatning om at de ikke tilfredstiller et annet funksjonshemningskriterium, nemlig at vanskene, misforholdet, gapet skal berøre **vesentlige livsområder**. Funksjonshemmet blir ikke et menneske selv om det har vansker, det må dreie seg om konflikter knyttet til grunnleggende aspekter ved det å være menneske - selvstendighet, selvbestemmelse og sosial deltaking. Peter Hjort trakk inn menneskerettighetene.

Motsatsen til funksjonshemning - det normale?

Peter Hjort etterlyste på seminaret motsatsen til funksjonshemning og mente at det at vi i forhold til funksjonshemning mangler de essensielle begrepspar, viser hvor kort vår forståelse av funksjonshemning er kommet.

Jeg syns imidlertid det er grunn til å diskutere om ikke relasjonsbegreper om funksjonshemning viser hen til en bestemt forståelse av hva som er motsatsen til funksjonshemning. Relasjonsforståelsen synes å være nær knyttet til et **normalitetsbegrep**. Gapet mellom forutsetninger og krav oppstår på bakgrunn av at det finnes noen slags normalforutsetninger som kravene er tilpasset, noen gjøremål som er normale for mennesker i ulike livsfaser, og noen normale måter å utføre disse gjøremålene på. Det forutsetter altså en forestilling om en standard. Hva da, om vi går mot et samfunn der det unormale blir like normalt som det normale, der ulike avvik er like alminnelig som standarden, der normen forsvinner for det "normale" og vi bare kjenner det "marginale". Da blir det ikke like lett å definere hva som er avvik og problem. Det pekte Ola Stafseng på i et foredrag for Rådet for funksjonshemmede i juni i år.⁷

⁷."Norske kommuner på 90-tallet. Et futuristisk scenario." Foredrag for Rådet for funksjonshemmede, konferanse i Karasjok, 6.-7. juni 1991. Av Ola Stafseng, NAVFs Program for Ungdomsforskning, Forskningsparken, Oslo.

Denne forestillingen om "normalstandarden" - et slags gjennomsnittsmenneske som motsatsen til funksjonshemmede, finner vi en parallell til i sosialretten som Asbjørn Kjørstad beskrev. Offentlige sosiale ordninger rettet mot å kompensere funksjonshemning, spesielt Folketrygden, tar utgangspunkt i en sammenligning med hovedtyngden av befolkningen og med jevnaldrende - et gjennomsnittsmenneske med et gjennomsnittslivsløp. Privatretten, og erstatningsrettet spesielt, gjør en annen type sammenligning: et menneske sammenlignes med seg selv slik det ville ha vært uten funksjonshemningen, dvs. en sammenligning av en faktisk situasjon med en hypotetisk eller hypotetisk-faktisk situasjon. Erstatning utmåles etter en vurdering av hvor (i forhold til utdanning, yrke, inntekt osv.) vedkommende ville ha vært om ikke funksjonshemningen hadde oppstått. En slik tankegang kan sees på som en type fortolkning av det såkalte "kompensasjonsprinsippet" som har vært retningsgivende for en politikk for funksjonshemmede.

Operasjonalisering av funksjonshemningsbegrep

I seminardiskusjonene så det ut til å være enighet om at det ikke finnes noen samfunns- eller kulturuavhengig funksjonshemningsdefinisjon. Heller ikke finnes det noen enhetlig definisjon som er anvendbar for alle formål, uten eventuelt på et helt overordnet generaliseringsnivå. Definisjonen må bestemmes etter hensikten, etter fokus i problemstillingen.

Funksjonshemningsbegrepet er da også blitt operasjonalisert svært ulikt i ulike undersøkelser og forskningsprosjekter. Det viste Jorid Andersen i sin gjennomgang. Funksjonshemmede avgrenses i forhold til rettigheter etter Folketrygdloven (mottakere av uføretrygd, grunn- eller hjelpestønad) eller på grunnlag av spørsmål om mestring av eller hjelpebehov i daglige gjøremål, eller ved direkte spørsmål om funksjonshemning.

Kanskje gir det oversikt å skille mellom **kriteriebaserte definisjoner** og **egendefinisjoner**.

Egendefinisjoner består i å spørre intervjupersonene direkte om de er funksjonshemmet, og dermed overlate til intervjupersonene å fortolke funksjonshemningsbegrepet eller bruke sin hverdagslivsforståelse. Slike definisjoner trekker inn intervjupersonenes egenopplevelse av hva det vil si å være funksjonshemmet.

Kriteriebaserte definisjoner kan utvikles på flere måter.

En kan bruke "**ekspertrapportering**", dvs. basere undersøkelsen på faglige vurderinger, f. eks. medisinske undersøkelser av personers helsetilstand og funksjonsnivå.

Eller en kan bruke "**egenrapportering**", dvs. basere undersøkelsen på intervjupersonenes egenvurdering av sin helsetilstand og funksjonsevne. Det kan dreie seg om deres rapportering om ulike sykdomsdiagnoser, svekkelser eller tilstander. Eller om deres rapportering av ulike gjøremålsproblemer, hjelpebehov eller vansker.

Felles for det jeg her har kalt kriteriebaserte definisjoner, er imidlertid at det er forskeren som setter sammen kriteriene og scorene på de ulike kriteriene til en klassifikasjon av intervjupersonen som funksjonshemmet eller ikke.

To undersøkelseseksempler

Erling Barths kartlegging av "funksjonshemmede i Norge" på grunnlag av data fra Helseundersøkelsen 1985⁸ forsøkte en operasjonalisering av en kriteriebasert definisjon.⁹ Et utgangspunkt var diagnoser som kan medføre funksjonshemning. Dette ble kombinert med spørsmål om en på grunn av helseproblemer eller funksjonshemning har "varige vansker på vesentlige livsområder" som i Helseundersøkelsen dreide seg om å bevege seg i eller ut av egen bolig, bruke offentlig transport, delta i foreningsliv eller fritidsaktiviteter, ha kontakt med andre mennesker, eller arbeid, yrke og utdanning. Det ble også kombinert med spørsmål om å være selvhjulpel i forhold til daglige gjøremål som innkjøp av dagligvarer, matlaging, renhold av egen bolig, av- og påkledning, og personlig hygiene. Funksjonshemmede er i denne analysen "alle personer som har svart "svært eller noe vanskelig" på et eller flere av spørsmålene om vansker, eller ikke klarer en av funksjonene ovenfor uten hjelp" (Barth 1987:48), altså "personer som har varige vansker på vesentlige livsområder eller som ikke klarer en del vesentlige gjøremål uten hjelp" (Barth 1987:55).

Barths analyse kommer imidlertid til helt andre tall for antallet funksjonshemmede i Norge, enn det som framkommer i en annen massedataundersøkelse, nemlig Boforholdsundersøkelsen 1988. Forskjellen er, som Rolv Lian presenterte, på fra ca. 7% av befolkningen i Boforholdsundersøkelsen (ca. 275. 000 personer) til 18,8% av befolkningen (770. 000 personer). Da er det grunn til å stille spørsmålet om hvilke aspekter ved funksjonshemningsbegrepet som henholdsvis er og ikke er ivaretatt i de to ulike undersøkelsene.

Barths operasjonaliseringen har tilfredsstillt flere av funksjonshemningskriteriene som er trukket fram over. Den har trukket inn årsakene til vanskene (diagnosene), den har tatt med at vanskene som følger av disse, skal være **varige**, og at det skal være vansker **i forhold til vesentlige livsområder**. Også det relasjonelle er dermed forsøkt ivaretatt, selv om det er åpent for diskusjon om det relasjonelle er tilstrekkelig ivaretatt og om (alle) de livsområdene som trekkes inn er (like) vesentlige eller om (også) andre burde vært trukket inn. Noen begrensninger kommer man imidlertid ikke utenom ved analyser av massedata samlet inn for mange og kanskje andre formål enn de en selv er ute etter.

8. Erling Barth: Funksjonshemmede i Norge, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon og Gruppe for Helsetjenesteforskning, SIFF, Rapport nr. 6 - 1987.

9. Det bør opplyses at Erling Barth var forespurt om å delta og innlede på seminaret, men dessverre ikke hadde anledning da han var i USA.

Det aspektet som mangler i Barths undersøkelse er **opplevelsesaspektet**. Bofoldsundersøkelsen funksjonshemningsdefinisjon derimot er basert på dette. Der stilles det nemlig direkte spørsmål om noen i husholdningen er funksjonshemmet. Det er altså opp til intervjupersonene å vurdere hvorvidt vanskene er varige og i forhold til vesentlige livsområder, eventuelt å legge andre fortolkninger inn i funksjonshemningsbegrepet.

En ulempe ved boforholdsundersøkelsen er imidlertid at det er **en person** i husholdet som svarer på vegne av seg selv og alle de andre personene i husholdet. Boforholdsundersøkelsen fanger dermed ikke bare opp personenes egenopplevelse av om de er funksjonshemmet eller ikke, men også andre husholdningsmedlemmers opplevelse av hvorvidt en er funksjonshemmet eller ikke.

Dersom en kan beskrive boforholdsundersøkelsens funksjonshemningsavgrensning som en form for hverdagslivsforståelse av funksjonshemningsbegrepet, så er hverdagslivsforståelsen adskillig snevrere enn den kriteriebaserte definisjonen Erling Barth har lagt til grunn i analysen av Helseundersøkelsen.

Innvendingene mot å bruke en hverdagslivsforståelse er flere. Noen mennesker kan forsøke å fornekte og minimalisere sin funksjonshemning, og dermed avvise å bruke funksjonshemningsbegrepet selv om de har store problemer og hemninger. Synlige funksjonshemninger blir lettere definert som funksjonshemninger enn de sykdommene og skadene som er skjulte. Spesielt psykiske lidelser har ofte falt utenfor hverdagslivsforståelsen av funksjonshemning, selv om konsekvensene av disse kan være like betydelige som konsekvensene av fysiske sykdommer.

Er så den kriteriebaserte definisjonen i Helseundersøkelsen bedre?

Ettersom denne oppfylte mange av de krav som seminardiskusjonen stilte til funksjonsbegrepet, er det grunn til å se en gang til på hvilke kriterier den forøvrig har brukt eller brutt. For meg ser det ut til at det kriteriet Erling Barths definisjon har brutt, er et kriterium som først kom fram i Jorid Andersens innledning om operasjonalisering av funksjonshemningsbegreper, nemlig et kriterium knyttet til **grad** av vansker. Undersøkelsene ber gjerne intervjupersonene beskrive om de har litt, noe eller mye/store vansker i forhold til et gjøremål, en aktivitet eller et livsområde. Og da blir spørsmålet: hvor store må vanskene være før de kvalifiserer til funksjonshemningsbetegnelsen?

Det ser ut til at i hvertfall hverdagslivsforståelsen stiller krav om betydelige vansker. Erling Barths analyse inkluderer imidlertid i gruppen "funksjonshemmede" både de som har "noe" vansker og de som har "store" vansker, dvs. alle som har svart at de har vansker. ("Litt"-alternative finnes ikke i Helseundersøkelsen.)

Konklusjon: Sentrale funksjonshemningsaspekter

På grunnlag av seminardiskusjonen vil jeg trekke fram følgende sentrale aspekter ved funksjonshemningsbegrepet:

- * For det første, at funksjonshemningen har sitt utspring i et varig kjennetegn ved det enkelte menneske, en varig kroppslig (fysisk eller mental) begrensning eller tilstand, det som Folketrygden kaller "sykdom, skade eller lyte".
- * For det andre, at hemningen eller hindringen oppstår i en relasjon med omgivelsene. Funksjonshemningsbegrepet må henviser til en kontekst. Den varige begrensningen gir et menneske vansker, som kan økes, reduseres, og i noen tilfeller fjernes, dersom omgivelsenes krav til funksjonsevne endres.
- * For det tredje, at ikke alle vansker eller problemer er "funksjonshemninger", det er det første når det dreier seg om vansker på vesentlige livsområder.
- * For det fjerde, at heller ikke alle grader av vansker, selv på vesentlige livsområder, innebærer "funksjonshemninger". Det er det først når det dreier seg om betydelige vansker, i en eller annen forstand.
- * For det femte, at funksjonshemning - varige og betydelige vansker i forhold til vesentlige livsområder - ikke bare får innvirkning på det et menneske er eller gjør, men også innvirker på og på virkes av det en opplever, tenker og føler. Det handler ikke bare om hvordan en har det, men også om hvordan en tar det.

Den siste dimensjonen er ikke fanget opp av de funksjonshemningsdefinisjoner vi bruker i dag. Det er en utfordring.

Deltakere¹⁰, innledere og arrangører

Andersen, Arne, forsker, Statistisk sentralbyrå

Andersen, Jorid, sosiolog, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø.
(Innleder)

Andreassen, Tone Alm, sosiolog, forsker, Boligforskningsavdelingen, Norges byggforskningsinstitutt. (Arrangør.)

Arntsen Sørheim, Torunn, sosialantropolog, Seksjon for medisinsk antropologi, Universitetet i Oslo.

Bergh, Steinar, Sosialdepartementet /Rådet for funksjonshemmede.

Brandt, Anne Margrethe, Rådet for funksjonshemmede og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (forskningsutvalget). (Arrangør)

Brevik, Svein Åge, Sosialdepartementet, Sosialavdeling II.

Bull, Grete, arkitekt, Boligforskningsavdelingen, Norges byggforskningsinstitutt,
(Arrangør)

Didericsen, Jørgen, overlege/sectorpediater, B-avd. Ullevål sykehus.

Eik, Sven Åge, Sosialdepartementet, Sosialavdeling II.

Finset, Arnstein, Forskningsenheten, Sunnås sykehus.

Fredriksen, Kari, Stavanger kommune/Rogalandsforskning.

Grut, Lisbet, sosiolog, forsker, Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede, Senter for Industrieforskning. (Innleder)

Ole Gulbrandsen, sosialpsykolog, forsker, Boligforskningsavd. Norges byggforskningsinstitutt.

Heen, Elsa Bøhmer, Boligavdelingen, Kommunaldepartementet.

Heiberg, Arvid, avd.overlege, Frambu helsesenter. (Innleder)

Heggelund, Marit, Oslo FFO, prosjektleder, Brukermedvirkningsprosjektet

Hjort, Peter, generalsekretær, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon. (Innleder)

Hoem Kvam, Marit, Dr. sient, forskningskoordinator, Statens spesiallærerskole

Jørgensen, Rune D. sosiolog, Norges Handikapforbund.

Kjønstad, Asbjørn, prof.dr. juris, Universitetet i Oslo, Juridisk fakultet, Institutt for offentlig rett. (Innleder).

¹⁰Hovedsaklig basert på påmeldingene.

- Lange, Tore, siv.ark. prosjektl. "Forskning for funksjonshemmede", NAVF/NORAS/FFO, (Arrangør)
- Lian, Rolv, sosialpsykolog, forsker, Boligforskningsavdelingen, Norges byggforskningsinstitutt. (Innleder)
- Lie, Ivar, psykolog, Universitetet i Oslo, Psykologisk institutt.
- Liebe, Otto, sivilingeniør, Norges Handikapforbund.
- Lunde Kaltenborn, Anne Margrethe, sosiolog, Boligavdelingen, Kommunaldepartementet.
- Markussen, Eifried, prosjektleder, Rådet for funksjonshemmede.
- Melsom, Reidar, lege, Sentralsykehuset i Akershus, barneavdelingen.
- Myhre, Lisbeth, prosjektleder, Sosialdepartementet.
- Mørner, Mie, Landsforeningen for Hjerte og Lungesyke.
- Måseide, Per, sosiolog, Universitetet i Bergen, Sosiologisk institutt. (Innleder)
- Nilsson, Karin Britta, psykolog, Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede, Senter for Industrieforskning.
- Pedersen, Bjørn, sosialøkonom, BOBY. Kommunaldepartementet.
- Rand-Hendriksen, Svend, overlege, Sunnås sykehus.
- Skansgård, Bente, sosiolog.
- Skogseid, Inger Margrethe, Boligavdelingen, Kommunaldepartementet.
- Skrede, Majlis, Cerebral-Pareseforeningen.
- Slettebø, Tor, sosionom, Norsk institutt for by- og regionsforskning.
- Slinde, Trygve, Landsforeningen for Hjerte og lungesyke.
- Storhaug, Kari, Institutt for samfunnsodontologi/Frambu Helseneter.
- Strøm, Ann, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.
- Tetzchner, Stephen von, psykolog, forsker, Teledirektoratets forskningsavdeling
- Ås, Dagfinn, sosiolog, forsker, Boligforskningsavdelingen, Norges byggforskningsinstitutt

PROGRAM

BEGREPET FUNKSJONSHEMMET I FORSKNING

- 09.00 - 09.30 Ankomst - kaffe
- 09.30 - 11.00 **Åpningsforedrag:** "Å klassifisere mennesker - forteller begrepene om status, rolle og hvilke holdninger som møter dem? Hvordan har begrepene om funksjonshemmede utviklet seg?" v/1. amanuensis Per Måseide, Institutt for sosiologi, Universitetet i Bergen.
Spørsmål og kommentarer
- 11.00 - 11.30 Enkel lunsj
- Ulike innfallvinkler til forståelse av funksjonshemmingsbegrepet.**
- 11.45 - 12.15 Hovedinnledning: Rettighetsforståelsen slik den er nedfelt i lovverket, v/Prof.dr. juris. Asbjørn Kjønstad, Institutt for offentlig rett, Universitetet i Oslo.
- 12.15 - 13.45 Paneldiskusjon med forberedte innlegg:
- "Interesse"-forståelsen slik den brukes av funksjonshemmedes organisasjoner", v/generalsekretær Peter Hjort, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.
- "Diagnose"-forståelsen slik den brukes av helseprofesjonene. v/overlege Arvid Heiberg, Frambu Helsesenter.
- "Kvalifikasjons"-forståelsen slik den brukes som grunnlag for tildeling av goder/igangsetting av tiltak. v/forsker Lisbet Grut, Senter for Industrieforskning.
- 13.45 - 14.00 Kaffepause
- 14.00 - 15.45 **Operasjonanalyse av funksjonshemningsbegrepet i forskningssammenheng.**
- Om funksjonshemningsavgrensning i Helseundersøkelsen og Boforholdsundersøkelsen. v/Rolv V. Lian, Norges byggforskningsinstitutt.
- Om funksjonshemmede i Levekårsundersøkelsen, v/sosiolog Jorid Andersen, Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø.
- 15.00 - 15.45 Plenumsdiskusjon: Hva kan vi enes om som felles grunnlagsforståelse av funksjonshemningsbegrepet.
- 15.45 - 16.00 Avslutningskommentar