



Funksjonshemmedes rettigheter og legers rolle

LEDER

JAN GRUE

E-post: jan.grue@isp.uio.no

Jan Grue er professor i kvalitativ metode ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo og forfatter.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Leger og andre profesjonsutøvere bør tenke nøye igjennom hvilke funksjonshemmende faktorer som finnes i kroppen, og hvilke som skapes av samfunnet – og drøfte dette med sine pasienter.

Medisinen har en avgjørende rolle i å sikre likestilling av funksjonshemmede. Men historisk sett har det medisinske feltet hatt to hovedutfordringer i sin tilnærming til funksjonshemming: *overmedikalisering* og *nedprioritering*. Det ene er like problematisk som det andre.

Hva er funksjonshemming? Funksjonshemmede er, statistisk sett, en sosialt, politisk og økonomisk marginalisert gruppe, som nærmest per definisjon har dårligere helse og flere helseutfordringer enn gjennomsnittsbefolkningen. I norsk forvaltning forstås funksjonshemming gjerne som et *ulikhetsproblem*, som et «gap» mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Dette er den såkalte gap-modellen (1).

Et overordnet politisk mål er å «lukke gapet», det vil si å sikre deltakelse på alle samfunnsområder på lik linje med andre, som det heter i FN-konvensjonen om funksjonshemmedes rettigheter (2), der Norge er part. Dette målet har vært en del av norsk lovgivning siden innføringen av en generell diskriminerings- og tilgjengelighetslov i 2008 (3), og har vært tverrpolitisk anerkjent siden begrepet *funksjonshemmede* kom inn i språket og politikken med stortingsmeldingen Om utviklingen av omsorgen for de funksjonshemmede 1966 - 67 (4).

Det relevante spørsmålet er dermed ikke *om* funksjonshemmede skal likestilles. Dette målet har vi hatt lenge. Men utviklingen går tregt. Det er derfor viktig å stille spørsmålet om *hvordan* målet skal nås på ulike samfunnsområder – og hva som er barrierene for slik likestilling på ulike felt. Det er her vi bør se nærmere på overmedikalisering og nedprioritering.

Overmedikalisering innebærer en forståelse av at alle sosioøkonomiske aspekter ved funksjonshemming, alt det som handler om samfunnsmessig ekskludering, egentlig skyldes noe klinisk – og at det kliniske problemet må løses før inkludering kan finne sted. Det finnes grelle eksempler i rehabiliteringens historie (5) på slik overmedikalisering.

Nedprioritering innebærer derimot at mennesker med permanente funksjonsnedsettelse eller kroniske sykdommer får mindre ressurser og dårligere oppfølging enn mennesker med akutte tilstander. Det finnes gode grunner (6, 7) til å tro at slike tilstander gir mindre medisinsk prestisje. En mulig årsak er nettopp det at de ikke uten videre kan *kureres*.

Og så lenge man ikke blir frisk, må man ta til takke med en marginalisert posisjon

Mange funksjonshemmede havner dermed i en skvis. Den tradisjonelle «sykerollen» fungerer ikke – for med denne rollen følger en sterk forventning om at man skal bli frisk. Og så lenge man ikke blir frisk, må man ta til takke med en marginalisert posisjon, med svakere rettigheter enn andre.

Hva bør da medisinske profesjonsutøvers rolle være? Mange funksjonshemmede har en livslang og intensiv relasjon til helsevesenet, noen har relativt sporadisk kontakt. Felles for de fleste er at relasjonene er uvanlig komplekse, fordi funksjonshemmede per definisjon har en grunntilstand eller -sykdom som kan samvirke med akutte episoder. Da er det spesielt viktig at leger og andre profesjonsutøvere anerkjenner denne kompleksiteten. For å nå det allmenne målet om å lukke gapet er det avgjørende å forstå at funksjonshemning er et relasjonelt spørsmål – og et spørsmål om rettferdighet. På dette området går ikke FN-konvensjonen langt nok i sitt mål om inkludering på lik linje. Her er det fremdeles betydelig rom for marginalisering (8).

For å nå det allmenne målet om å lukke gapet er det avgjørende å forstå at funksjonshemning er et relasjonelt spørsmål – og et spørsmål om rettferdighet

Et klarere prinsipp finnes hos filosofen Martha Nussbaum, nylig vinner av Holberg-prisen (9). I sin kapabilitetstilnærming argumenterer hun for at det fordres en holistisk tilnærming til funksjonshemning og en systematisk skjevfordeling av ressurser for å sikre gode liv for verdens mer enn én milliard funksjonshemmede (10). I realiteten bunner dette i den aristoteliske maksimen om at likt bør behandles likt, men ulikt behandles ulikt.

Medisinen kan her både *heve ambisjonsnivået og kjenne sine begrensninger*. Den kan heve ambisjonsnivået ved å tenke på funksjonshemmede som mennesker med de samme rettighetene som alle andre. Den kan kjenne sine begrensninger ved å unnlate å medikalisere de problemene som skyldes et diskriminerende og marginaliserende samfunn.

LITTERATUR:

1. Fra bruker til borger. NOU 2001: 22.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/1e18bo45dd9346849813392b34c9cdc1/no/pdfa/nou200120010022000oddpdfa.pdf> Lest 25.3.2021.
2. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and Optional protocol. New York, NY: United Nations, 2007.
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> Lest 25.3.2021.
3. LOV-2008-06-20-42. Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven.
<https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2008-06-20-42> Lest 25.3.2021.
4. St.mld. nr. 88. (1966–1967). Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede.
<https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1966-67&paid=3&widc&psidDIVL2473> Lest 25.3.2021.
5. Sullivan M. Subjected Bodies: Paraplegia, Rehabilitation, and the Politics of Movement. I: Tremain S, red. Foucault and the Government of Disability. Ann Arbor, MI: The University of Michigan Press, 2005: 27–44.
6. Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. Soc Sci Med 2008; 66: 182–8. [PubMed][CrossRef]

7. Grue J, Johannessen LEF, Rasmussen EF. Prestige rankings of chronic diseases and disabilities. A survey among professionals in the disability field. *Soc Sci Med* 2015; 124: 180–6. [PubMed][CrossRef]
8. Grue J. Inclusive marginalisation? A critical analysis of the concept of disability, its framings and their implications in the united nations convention on the rights of persons with disabilities. *Nord J Hum Rights* 2019; 37: 3–17. [CrossRef]
9. Nussbaum M. *Frontiers of justice. Disability, nationality, species membership*. Cambridge, MA: Belknap Press, 2007.
10. *World Report on Disability*. Genève: WHO, 2011.
<https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability> Lest 25.3.2021.

Publisert: 9. april 2021. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.21.0238
© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no