

Rehabilitering i et internasjonalt perspektiv

Sammendrag

Bakgrunn. FNs internasjonale år for mennesker med funksjonshemninger i 1981 resulterte i økt interesse for samfunnsbaserte initiativ i en rekke land.

Metode. Vi ønsket å beskrive tiltak og begrepsutvikling knyttet til funksjonshemninger i regi av Verdens helseorganisasjon (WHO) og andre deler av FN.

Resultater og fortolkning. Gjennom de siste tiår er WHO-programmet for lokalsamfunnsbasert rehabilitering (community-based rehabilitation, CBR) og den senere bruk av begrepet på forskjellige måter i mange land blant de viktigste utviklingstrekkene i internasjonal rehabilitering. Lanseringen av FNs standardregler som handler om grunnleggende rettigheter for mennesker med funksjonshemninger, var også svært viktig. Det samme gjaldt innsettelsen av en «special rapporteur» i FN-systemet for å overvåke gjennomføringen av rettighetene. Det er også riktig å trekke frem utviklingen av modeller for klassifisering og diagnostisering av funksjonshemning. Debatten om definisjonene og klassifiseringer har for det første hatt betydning for hvordan vi planlegger og gjennomfører rehabilitering, og for det andre hvordan vi ivaretar rettigheter og verdighet for mennesker med funksjonshemninger.

Engelsk sammendrag finnes i artikkelen på www.tidsskriftet.no

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

> Se også side 286

Interessen for rehabilitering i et internasjonalt perspektiv har vært sterkt økende de siste tiår. En viktig grunn til dette var det internasjonale året for mennesker med funksjonshemninger som ble lansert av FN i 1981, etterfulgt av et tiår med samme formål (1983–92). En annen viktig grunn er organisasjonenes innflytelse. Det er først og fremst interesseorganisasjoner med mennesker som selv har funksjonshemninger, men også mange private organisasjoner, som har engasjert seg i rehabiliteringsprosjekter verden over.

I 1983 undertegnet generalforsamlingen i FN *World programme of action concerning disabled persons*. Hensikten med dette var å fremme effektive tiltak som kan forebygge funksjonshemninger, sørge for rehabilitering og arbeide for målet om full deltakelse og likeverd i samfunnet for mennesker med funksjonshemninger (1). Ut fra dette ble det utarbeidet 22 såkalte standardregler for hvordan man skulle forholde seg for å oppnå like muligheter for mennesker med funksjonshemninger i samfunnet (2). Disse er ikke bindende for medlemslandene, men skal tjene som anbefalinger. En stilling i FN-systemet er satt av til en person, kalt «special rapporteur», som har som oppgave å følge med på om og i hvilken grad reglene blir overholdt globalt.

Lokalsamfunnsbasert rehabilitering

I forbindelse med det internasjonale året for mennesker med funksjonshemninger lanserte WHO et program for lokalsamfunnsbasert rehabilitering. Hensikten var å utvikle tiltak som kunne nå alle mennesker med funksjonshemninger, spesielt de som lever på landsbygda i utviklingslandene. Det gjaldt å satse på tiltak som var rimelige og dermed overkommelige også for de fattigste landene, og på tiltak som var basert på enkel teknologi og allerede eksisterende infrastruktur. Programmets viktigste virkemiddel er en manual bestående av en rekke enkeltheft som med enkel tekst og bilder beskriver ulike typer funksjonshemninger og hva som kan gjøres av opptrening i hjemmet (3). Programmet baserer seg på en fra bunnen og opp-modell hvor lokalsamfunnet står sentralt, men er støttet av mer spesialiserte fagfolk på ulike nivåer oppover i systemet. De fleste land som har akseptert programmet på nasjonal basis, har knyttet det til helsesektoren, mens de fleste vellykkede lokalsamfunnsbaserte prosjekter man har sett, synes å

være knyttet til virksomheten i private organisasjoner (4). Dette er forståelig i lys av at lokalsamfunnsbasert rehabilitering etter hvert har utviklet seg til å bli en modell for lokalsamfunnsutvikling som omfatter et mye videre spekter av både arenaer og virkemidler enn det som særlig ligger innenfor den spesialiserte helsetjenesten (5, 6). Den samfunnsmessige orienteringen og ikke minst posisjonen som lokal aktør gjør private organisasjoner særlig egnet til å drive og utvikle lokalsamfunnsbaserte rehabiliteringsprogrammer. Et særdeles viktig aspekt er at det svært ofte er de funksjonshemmede selv eller deres pårørende som sammen med andre i lokalsamfunnet engasjerer seg i frivillige organisasjoner. Dette er i seg selv både et virkemiddel i en rehabiliteringsprosess og samtidig utløsende for et personlig engasjement som i mindre grad vil finnes i den profesjonelle helsetjenesten.

Ved å studere de aktuelle dokumentene ser man at de underliggende tanker på den ene siden var spørsmålet om normalisering, integrering og muligheter for alle, noe som var sterkt fremme i skandinavisk rehabiliteringsdebatt på det aktuelle tidspunktet. På den annen side ble begreper som lavkostnad, lokalsamfunnsbasert og enkel teknologi hentet fra de rådende ideologier for utviklingshjelp. Lokalsamfunnsbasert rehabilitering har fått global utbredelse på nasjonalt nivå gjennom FN-systemet, men også gjennom de mange private organisasjoner – særlig fra Skandinavia – som har lyktes i å reise penger til dette bestemte formålet.

Den lokalsamfunnsbaserte rehabiliteringsmodellen har mange tilhengere, men har også vært utsatt for kritikk. En viktig kritikk har kommet fra mennesker som selv har funksjonshemninger og deres organisasjoner, særlig de med syns- og hørselstap. De hevder at modellen er en annenrangs løsning som gir mennesker med funksjonshemninger i utviklingsland et dårligere tilbud enn andre steder. Kun ved spesialiserte pedagogiske tilbud vil døve og blinde ha muligheten til full deltakelse i samfunnet. Motargumentet vil være at slike tilbud er dyre og derfor bare kan nå de få, mens lokalsamfunnsbasert rehabilitering gir litt til mange.

Et annet spørsmål er om det overhodet er mulig å lage en standardisert modell som med hell kan benyttes krysskulturelt (7). I praksis synes det å være få land og organisasjoner som har lyktes med å bruke rehabiliteringsmodellen etter «oppskriften». Manualen ligger mange steder ubrukt, mens det

Benedicte Ingstad

benedicte.ingstad@medisin.uio.no
Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin
Universitetet i Oslo
Postboks 1130 Blindern
0317 Oslo

Arne H. Eide

SINTEF Helse
Oslo

som virkelig har skapt entusiasme, er begrepet lokalsamfunnsbasert rehabilitering. Land og organisasjoner har skapt sine egne tilpassede programmer ut fra de grunnleggende tanker som modellen ble bygd på. Mange steder har dette ført til et nytt liv for mennesker med funksjonshemninger i utviklingsland (4). Engasjementet som utløses i mange av programmene er etter alt å dømme knyttet til funksjonshemmede og deres familiers egen interesse og deltakelse. Virkningene av lokalsamfunnsbasert rehabilitering resulterer imidlertid i store og små funksjonsforbedringer for mange mennesker som ellers ville ha vært helt uten tilbud om tjenester (8).

Som konsept og strategi for rehabilitering har begrepet lokalsamfunnsbasert rehabilitering vært lite fremme i Norge og andre industrialiserte land. Her er rehabilitering først og fremst knyttet til spesialisthelsetjenesten, men i senere år har utviklingen gått i retning av et utvidet rehabiliteringsbegrep (9). Kommunene har fått økt ansvar, og rehabiliterings-tenkning har fått innpass i arbeidslivet blant annet gjennom avtalen om et inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen). Et interessant spørsmål er i hvilken grad erfaringene med lokalsamfunnsbasert rehabilitering i lavinntektsland kan komme til nytte i vår del av verden (10).

Striden om definisjonene

I og med det internasjonale året, lanseringen av den lokalsamfunnsbaserte rehabiliteringsmodellen og den nye oppmerksomheten på rehabilitering og funksjonshemninger internasjonalt, ble spørsmålet om definisjoner aktualisert på en ny måte. Ulike lands regjeringer ville vite hvor mange mennesker med funksjonshemninger det dreide seg om før de begynte å planlegge tiltak. Samtidig fremførte funksjonshemmedes organisasjoner en sterk kritikk av tradisjonelle måter å oppfatte og definere funksjonshemming på. Man har vært vitne til et paradigmeskifte fra en medisinsk modell basert på kroppsfunksjoner og krav til normalitet til en sosial modell med vekt på omgivelsenes rolle i funksjonshemmende prosesser.

Definisjonen av funksjonshemming blir også et sentralt spørsmål når det skal utvikles en forskningsmessig basis til å studere den politiske og tiltaksmessige utviklingen. WHO utviklet tidlig i 1980-årene en internasjonal klassifisering (International Classification of Impairments, Disability and Health, ICIDH). Den dannet grunnlaget for det man kan kalle den førstegenerasjons kartlegging av omfanget, dvs. hvor mange personer med funksjonshemming som finnes i hvert enkelt land (11). Den nevnte klassifiseringen er ganske utvetydig basert på en medisinsk modell hvor «impairment» er den medisinske skaden eller begrensningen, «disability» er restriksjoner eller begrensninger i evnen til å utføre dagliglivets aktiviteter, og «handicap» er vanskelighetene et individ har med å fylle vanlige samfunnsmessige roller som følge av «impairments» og «disability». I denne mo-

dellen fremstilles relasjonen mellom de tre nevnte komponentene som en enkel kausal modell der «impairments» fører til «disability», som igjen er årsak til «handicap». Dette kan med andre ord forstås som en individbasert årsaksforklaring.

Verdensbanken lanserte konseptet Disability Adjusted Life Years (DALY) i forbindelse med *Verdens utviklingsrapport* i 1993 (12). DALY gir populasjonsbaserte mål på tap av helse i en befolkning på grunn av tidlig død, sykdom og funksjonshemming og er blitt beregnet i mange land og brukt som grunnlag for helsepolitiske tiltak.

Både ICIDH og DALY falt i meget dårlig jord hos mennesker med funksjonshemninger og deres organisasjoner. Førstnevnte ble kritisert for å være for sterkt medisinsk preget, mens kritikken mot DALY gikk ut på at modellen introduserte en tankegang som så på mennesker med funksjonshemninger som en negativ faktor i samfunnet. Pfeiffer argumenterte sterkt for at en funksjonshemming ikke nødvendigvis er en byrde og at et liv med en funksjonshemming ikke er tapt tid (13).

Som svar på kritikken av ICIDH, DALY og den sterkt medisinske tilnærmingen til funksjonshemming, ble ICIDH gjenstand for en omfattende revisjonsprosess. Resultatet ble International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) som ble vedtatt av WHO i 2001 (14). Denne klassifiseringen beskrives som en biopsykososial modell som av mange oppfattes som et forsøk på å forene en medisinsk og en sosial modell for funksjonshemming (15). Det innføres til dels nye begreper, der aktivitet og sosial deltakelse gjøres til sentrale komponenter i prosessen knyttet til funksjonshemmingen. Videre er modellen mer kompleks enn forgjengerne. Den reduserer betydningen av medisinske funksjonsproblemer som determinanter, og den øker betydningen av omgivelsesfaktorer og psykososiale faktorer. I det minste gjelder dette i teorien.

For forskning er denne begrepsmessige utviklingen interessant og åpner opp for endringer i operasjonaliseringen av funksjonshemninger. Identifisering av og sammenlikning mellom grupper med ulike typer funksjonshemninger, eller sammenlikning av personer med og uten funksjonshemming, har vært avgjørende for å beregne antall affiserte individer og dokumentere påviste forskjeller. Utviklingen av de nye begrepene åpner både for mer komplekse og teoretisk mer interessante studier av funksjonshemmende prosesser, og ikke minst for nye alternative måter å registrere funksjonshemming på (16).

Striden om definisjonene har vært viktig av to grunner. For det første som en påminnelse om at den medisinske rehabiliteringen bare er en del av rehabiliteringsprosessen. Like viktig – og ofte viktigere – er det å gjøre samfunnet åpent og tilgjengelig slik at mennesker med funksjonshemninger av ulikt slag kan delta på like vilkår som andre. Medisinsk rehabilitering dreier seg om så

langt som mulig å «normalisere» en tilstand. Sosial rehabilitering dreier seg om å tilrettelegge for – og akseptere – en *forskjellighet* mellom individene som funksjonshemmingen kan ha medført.

Striden om definisjonene minner oss også om språkets viktige rolle når det gjelder å forholde seg til medmennesker. Et såkalt funksjonshemmet menneske oppfattes lett som en person som på en eller annen måte er redusert i forhold til de fleste andre. Dette er en terminologi som gjør funksjonshemmingen til en overordnet markør for hele personen. Snaker vi derimot om et menneske med funksjonshemming, er det mennesket som er det viktigste. Funksjonshemmingen blir kun en del av det store bildet, og personen blir ikke frarøvet noe av sitt menneskeverd. Dersom vi går et skritt videre og benytter ICF-terminologien, er det såkalte begrensninger i dagliglivets aktiviteter og restriksjoner på sosial deltakelse som blir sentrale i omtalen og beskrivelsen av funksjonshemming og funksjonshemmende prosesser. Dette er en språklig utvikling som vil bidra til allmenngjøring av funksjonshemming som fenomen.

Litteratur

1. UN. World programme of action concerning disabled persons. New York, NY: United Nations, 1983.
2. UN. The standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities. New York, NY: United Nations, 1994.
3. WHO. Community based rehabilitation. Genève: WHO, 1982.
4. Ingstad B. Disability in the developing world. I: Albrecht GL, Seelman KD, Bury M, red. Handbook of disability studies. London: Sage Publications, 2001: 772–92.
5. International Labour Organization (ILO), United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), World Health Organization (WHO). Community based rehabilitation for and with people with disabilities. Joint position paper. Genève: WHO, 1994.
6. Kendall E, Buys N, Lerner J. Community-based service delivery in rehabilitation: the promises and the paradox. *Disabil Rehabil* 2000; 22: 435–45.
7. Ingstad B. Community-based rehabilitation in Botswana: The myth of the hidden disabled. Lewiston: Edwin Mellen Press, 1997.
8. Eide AH. Impact of the Community Based Rehabilitation Program in Palestine. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2006; 8: 199–210.
9. St.meld. nr. 21 (1998–99). Ansvar og meistring.
10. Eide AH. Lokalsamfunnsbasert rehabilitering i Norge. I: Horghagen S, Jakobsen K og Ness NE, red. Aktivitetsperspektiv på dugnad, deltagelse og dagligliv. Trondheim: Tapir, 2005.
11. WHO. International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease. Genève: WHO, 1980.
12. World Bank. World Development Report. Investing in health. New York: Oxford University Press, 1993.
13. Pfeiffer D. The ICIDH and the need for its revision. *Disabil Soc* 1998; 13: 503–23.
14. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health. Genève: WHO, 2001.
15. Shakespeare T. Perspectives and challenges in disability research. Innlegg på symposiet Disabilities in a Framework of Development, Poverty and Human Rights. Oslo, 7.-8. desember 2004.
16. Loeb ME, Eide AH. Paradigms lost: is disability politically incorrect? *Research in Social Science and Disability* 2006; 4: 115–34.

Manuskriptet ble mottatt 23.3. 2006 og godkjent 13.11. 2006. Medisinsk redaktør Geir Jacobsen.