

Om handicapforståelser og rehabilitering

Handicap og rehabilitering	1
Rehabilitering	1
Funktionsevne	1
Komponenterne i ICF	2
Handicap	3
Det medicinske handicapbegreb	4
Det medicinske handicapbegreb og rehabilitering	4
Det relative handicapbegreb	4
Det relative handicapbegreb og rehabilitering	5
ICF og handicapforståelser	6
Konklusion	6
Litteratur	7

Af
Elisabeth Kampmann
Copyright Elisabeth Kampmann
www.elisabethkampmann.dk
September 2011

Handicap og rehabilitering

Denne artikel, der er beregnet til undervisningsbrug, vil kortfattet redegøre for, hvorledes forståelsen af fænomenet handicap spiller ind på rehabiliteringen. I løbet af en rehabiliteringsproces lægges fokus i forhold til borgeren forskelligt. Ofte vil fokus i første omgang primært være rettet mod kroppen, mod sygdomme og behandlingen heraf. Senere i forløbet vil rehabiliteringsindsatsen rette sig mod den opståede funktionsnedsættelse og/eller handicapet og være fokuseret på borgerens deltagelse i samfundslivet.

Begrebet handicap er helt centralt både for tilgangen til og for indsatserne i rehabilitering. Der findes flere forskellige udbredte forståelser af dette begreb, som leder til en forskellig forståelse af, hvad rehabilitering er – ligesom der er forskellig vægtning af indsatserne. Det er væsentligt at gøre sig klart, hvilken forståelse af handicap, der arbejdes ud fra i de forskellige stadier i rehabiliteringsprocessen.

Rehabilitering

Rehabilitering vil i denne artikel blive forstået ud fra en bred definition, som den, der gives i den danske hvidbog (Hvidbog, 2004):

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk.

Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

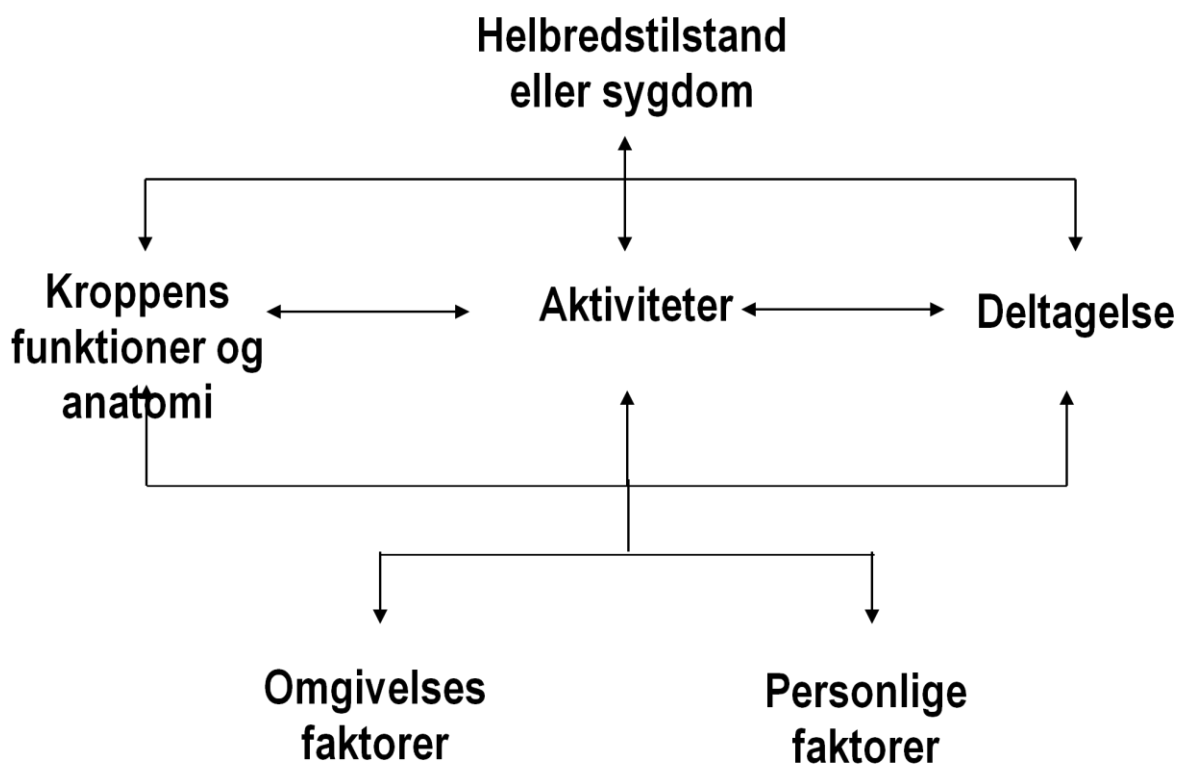
I denne definition lægges der vægt på, at formålet med rehabilitering er, at borgeren får et selvstændigt og meningsfuldt liv. Formålet er således anderledes end formålet med behandling, hvor der stiles mod at komme sig af en sygdomstilstand, at blive rask. Desuden lægger definitionen vægt på, at rehabilitering bygger på borgerens hele livssituation og beslutninger og lægger dermed stor vægt på brugerinddragelsen i rehabiliteringen. Endvidere taler definitionen om funktionsevne, som er centralt i forhold til at forstå handicap. I det næste vil den internationale klassifikation af funktionsevne blive gennemgået kort. Den forståelse af funktionsevne, der ligger til grund for denne klassifikation, er koblet til forståelsen af rehabilitering.

Funktionsevne

Den internationale klassifikation af funktionsevne er udarbejdet af WHO og kaldes ICF efter det engelske navn: International Classification of Functioning. ICF er en helhedsorienteret og dynamisk måde at beskrive menneskers funktionsevne på. ICF handler overordnet om at forstå en sygdoms konsekvenser for et enkelt menneske i det almindelige daglige liv, hvor samme sygdom kan have helt forskellig betydning alt afhængig af det enkelte menneske og af hvilke omgivelser, det færdes i (Sundhedstilsynet, 2003). Det er således centralt i ICF's forståelsesramme, at omgivelserne inddrages mhp. at forstå sygdommens betydning for det enkelte menneskes funktionsevne.

ICF's forståelsesramme består af to dele. Den ene del omhandler selve funktionsevnen, der i nedenstående figur er vist ved komponenterne: Kroppens funktioner og anatomi, aktiviteter og deltagelse. Den anden del beskriver personens kontekstuelle faktorer – de forhold, der tilsammen skaber rammerne for et menneskes

liv og tilværelse - i figuren angivet som omgivelses- og personlige faktorer. Disse komponenter indgår i et komplekst samspil og har i kombination med helbredstilstanden betydning for det enkelte menneskes funktionsevne, hvor de både kan virke fremmende og hæmmende (Sundhedsstyrelsen 2003).



Kilde: Sundhedsstyrelsen 2003

Komponenterne i ICF

De enkelte komponenter, der indgår i beskrivelsen af et menneskes funktionsevne, defineres på følgende måde: Kroppens funktioner og anatomi består af kroppens anatomi og fysiologiske processer som f.eks. muskelfunktion- og styrke, cerebrale funktioner etc.. Aktiviteter relaterer sig til en persons udførelse af eksempelvis almindelige daglige færdigheder. Deltagelse angiver en persons involvering i sit liv og i samfundslivet – i vigtige livsområder som f.eks. arbejde, familieliv o.lign. (Sundhedsstyrelsen 2003).

Konteksten kan defineres på følgende måde: Omgivelsesfaktorer omhandler det miljø og de omgivelser, personen færdes i – både fysisk og socialt miljø. Dette miljø kan både være fremmende og hæmmende for personens deltagelse. Personlige faktorer relaterer sig til alder, køn, social status, mestringsevne og livserfaring (Ibid.).

Handicap

Hvordan kan man så forstå fænomenet handicap, og hvordan relaterer dette fænomen sig til begrebet funktionsevne?

Handicap handler om den mere eller mindre stationære funktionsnedsættelse, der refterer, når behandlingen af sygdomme på kropsniveau er afsluttet. Forståelsen af, hvad handicap er, er væsentlig på forskellige måder. Der er stor forskel på, om en handicapforståelse skal anvendes til at beskrive de subjektive erfaringer, som mennesker med handicap selv gør sig i deres liv, eller om den skal bruges socialt i familien eller vennekredsen til at forstå forskellige varige tilstande. Handicapforståelsen anvendes desuden som en administrativ kategori i forhold til lovgivning til at regulere adgangen til sociale ydelser, sundhedsydelser samt rehabiliteringsydelser.

Der er to opfattelser af handicap, som primært er i spil i dag blandt de professionelle, der arbejder med rehabilitering: den medicinske forståelse og den miljøorienterede tilgang eller den relative forståelse af handicap. Disse to forskellige hovedformer for forståelser af handicap vil blive gennemgået i det følgende med henblik på at belyse, hvad de betyder for de mennesker, der har et handicap, og for den professionelle tilgang til rehabilitering. Desuden vil det blive belyst hvilken kritik, der rejses af de to forskellige forståelser.

Den medicinske tilgang til forståelse af handicap er fokuseret på funktionsnedsættelsen som en individuel egenskab hos den enkelte. Det er en klinisk orienteret tilgang, som søger at finde metoder, der kan gøre det lettere for det enkelte menneske at leve med funktionsnedsættelsen. Det kan dreje sig om sygdomsbehandling, om rehabilitering, der retter sig mod den enkelte, men også om kompenserende foranstaltninger som hjælpemidler og ændring af omgivelserne, så disse bliver mere tilgængelige (Froestad et al, 2000). I denne tilgang ligger fokus udelukkende på det enkelte individ, og kernen i denne forståelse er normalitet eller afvigelse. Det er afvigelsen fra det normale, der er genstandsfeltet for en medicinsk handicapforståelse (Solvang, 2000). Det drejer sig om at yde indsatser, der kan sætte mennesker i stand til at leve et selvstændigt liv, som definitionen af rehabilitering fokuserer på eller få mennesker til at leve et liv så "normalt et liv som muligt", som er et udtryk der ofte anvendes inden for denne forståelse, og som understreger fokuseringen på normalitet.

I den miljøorienterede tilgang ses handicap i et samfundsperspektiv. Denne tilgang har rødder tilbage i 1960-erne og er fokuseret på helt andre problemstillinger end den medicinske tilgang. Et fremtrædende træk ved denne tilgang er tendensen til at gøre opfattelsen af handicap relativ – at et handicap ikke er en iboende og uforanderlig essens hos den enkelte. Derfor kaldes denne forståelse af handicap også det relative handicapbegreb. Hvor handicap i den medicinske tilgang er en individuel egenskab, en afvigelse, fysisk skade eller mental forstyrrelse, fokuseres der i den miljøorienterede tilgang mere på samfundets og omgivelsernes betydning for, hvad der overhovedet defineres som handicap. I det relative perspektiv betragtes handicap som et fænomen, der etableres, når der opstår et misforhold mellem det omgivende miljøes forventninger og krav og individets evne til at opfylde disse udfordringer (Froestad et al, 2000). Fokus i denne tilgang er på lighed og ulighed (Solvang, 2000), da målet er at skabe lige muligheder for alle ved at tilpasse omgivelsernes krav til den enkeltes forudsætninger og dermed mindske handicapet.

Disse to tilgange rummer således to forskellige handicapbegreber og dermed to forskellige tilgange til rehabilitering og vil blive nærmere gennemgået i det følgende.

Det medicinske handicapbegreb

Dette handicapbegreb anvendes især i medicinsk forskning og i rehabiliteringsindsatser over for mennesker med handicap. Det tager udgangspunkt i et klinisk perspektiv, hvor der fokuseres på den enkeltes defekt eller funktionsnedsættelse, som man derefter forsøger at behandle eller forebygge. Bestræbelserne retter sig mod det enkelte individ – eller ved det, der i denne tænkning kaldes sekundær eller tertiær forebyggelse - mod miljøet og miljørelaterede faktorer. Det handler om at forbedre tilpasningen mellem miljøets krav og de individuelle forudsætninger (Söder, Froestad 2000: 34). I fokuseringen på forebyggelse kommer det medicinske handicapbegreb til at minde om det relative handicapbegreb – uden dog at blive til det samme, idet udgangspunktet for det medicinske handicapbegreb altid er individet, aldrig omgivelserne.

Denne forståelse af handicap har fokus på funktionsbegrænsningerne hos den enkelte, og indsatserne drejer sig om at finde måder at forebygge eller helbrede disse begrænsninger.

Denne måde at forstå handicap er blevet kritiseret meget af handicaporganisationer på globalt plan op igennem 80-erne og 90-erne for at opfatte og klassificere handicap som en afvigelse, mangel og tragedie. Handicap ses som noget, der afviger fra og er mindre værd end "normalitet". Desuden kritiseres denne forståelse for at søge en universel og objektiv definition af handicap, som kan anvendes uden at inddrage handicappedes egne perspektiver i forhold til deres egne oplevelser af deres liv, livsbetingelser og ønsker til livet. Uanset hvor brede referencerammer i forhold til at måle helbred, handicap og livskvalitet der udvikles, er det stadig optagetheden af universalitet og objektivitet, der er gældende for denne forståelse og ikke den enkeltes subjektive opfattelse af sit liv og ønsker til livet. Til denne forståelse er knyttet naturvidenskabelige værdier, der søger at finde evidensbaserede metoder til at forebygge og behandle sygdomme. Der er imidlertid psykologiske, menneskelige og samfundsmæssige aspekter af det at leve med et handicap, der slet ikke opfanges af disse metoder – nøjagtigt som det blev beskrevet i forhold til den biomedicinske opfattelse af krop og sygdom.

Det medicinske handicapbegreb og rehabilitering

Denne forståelse af handicap er meget udbredt i rehabilitering. Denne forståelse tager især udgangspunkt ICF elementerne: helbredsforhold og kropsniveau, som bliver det primære udgangspunkt, selvom man også beskæftiger sig med aktiviteter og omgivelser. Med udgangspunkt i denne forståelse kan det være svært at fange deltagelsesdimensionen af ICF, da denne befinder sig langt fra de evidensbaserede metoder til forebyggelse og behandling. I en helhedsorienteret rehabilitering vil denne forståelse af handicap ikke række til at opfange udgangspunktet for rehabiliteringsindsatsen, nemlig den menneskelige deltagelse.

Det relative handicapbegreb

En handicapforståelse, der ligeledes er meget udbredt i Danmark, er det relative handicapbegreb, der, som nævnt, også kaldes det miljørelaterede handicapbegreb. Termen det relative handicapbegreb anvendes hyppigst, hvorfor den vil blive brugt i det følgende.

Dette handicapbegreb anvendes i de officielle dokumenter, der beskriver dansk handicappolitik (Wiederholt et al, 2002), og det anvendes i Lov om Social Service. Også Danske Handicaporganisationer anvender denne forståelse af handicap.

Det relative handicapbegreb defineres på følgende måde i publikationen Dansk Handicappolitik, der er udgivet af Det Centrale Handicapråd: "Betegnelsen "handicap" betyder tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Den beskriver relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser. Formålet med denne betegnelse er at sætte fokus på de mangler ved omgivelserne og mangler ved de aktiviteter, samfundet iværksætter, som for eksempel information, kommunikation og uddannelse, der forhindrer mennesker med funktionsnedsættelser i at deltage på lige vilkår med andre" (Wiederholt et al).

I den forståelse, der ligger i det relative handicapbegreb, er der således ikke kun tale om en individualiseret opfattelse af personlige defekter. Derimod lægges der især vægt på selve mødet med det omgivende miljø. Handicappet forstås som noget relativt, der ikke først og fremmest er en given personlig egenskab eller mangel. Men personlige egenskaber kan, i visse u hensigtsmæssige miljøer, blive til et handicap (Söder, Froestad 2000:36). På denne måde bliver opfattelsen af handicap gjort fri fra en fokusering på en defekt eller afvigelse hos den enkelte. Handicap bliver kort sagt til en relation mellem et menneske og dets omgivelser.

Denne forståelse af handicap bliver dog også kritiseret. I forbindelse med planlægning af rehabiliteringsindsatser vil man for eksempel have behov for at vide noget om, hvor mange handicappede, der findes af en given type. Det giver en forståelse, der bygger på en relation som beskrevet, ikke nogle enkle svar på, der kan bruges til at kvantificere. I den forstand er det relative handicapbegreb ikke så operationelt på et naturvidenskabeligt plan som det medicinske.

Mennesker med handicap har en oplevelse af sig selv som noget andet og mere end en relation mellem omgivelser og den enkelte. Den enkelte handicappede har identitet, oplevelser, erfaringer og ambitioner som ethvert menneske, som ikke kan rummes inden for denne forståelse.

I forhold til rehabilitering bliver det således tydeligt, at den forståelse, der ligger i det relative handicapbegreb tager udgangspunkt i arbejdet med at tilpasse omgivelserne i langt højere grad end den forståelse, der ligger i det medicinske handicapbegreb. Derved lægger det relative handicapbegreb også fokus på muligheden for deltagelse i samfundslivet. Det er der, hovedfokus er i denne forståelse af handicap.

Det relative handicapbegreb og rehabilitering

Fordelen ved at fokusere på relationen mellem individet og omgivelserne bliver, at der fokuseres på at arbejde hen imod ændringer af miljøet i form af bedre tilgængelighed i stedet for, at der skal laves om på den enkelte. Samtidig bliver synet på rehabiliteringsindsatserne bredere og mere fokuseret på tilpasning af miljø og omgivelser i forhold til den individuelle tilgang, der ligger i det medicinske handicapbegreb. Samfundet skal være så rummeligt, at alle mennesker kan trives i det.

Den forståelse, der ligger i det relative handicapbegreb, understøtter den ligestilling og kompensation, som er helt centrale principper i den danske handicappolitik. "Kompensationsprincippet indebærer, at samfundet tilbyder mennesker, som har en funktionsnedsættelse, en række ydelser og hjælpeforanstaltninger for derved at begrænse eller udligne konsekvenserne af funktionsnedsættelsen mest muligt. Kompensationen skal udbedre eller nivellere konsekvenserne af funktionsnedsættelsen med det formål at give handicappede et så lige udgangspunkt som overhovedet muligt" (Wiederholt et al, 2002:

11). Formålet med handicappolitikken er altså, at samfundet skal sørge for ”et så lige udgangspunkt som overhovedet muligt”. Det udbygges således: ”() handler ligebehandling ikke om at behandle alle ens. Lige muligheder forudsætter en forskelligartet og individuelt tilpasset indsats. Lige muligheder betyder at sikre handicappede borgere reel og lige adgang til at deltage i alle samfundslivets aktiviteter, selvom udgangspunktet er forskelligt”. (Wiederholt et al, 2002: 12). Det relative handicapbegreb er således en væsentlig forudsætning for at forstå og praktisere kompensationsprincippet, hvor lighed er udgangspunktet.

ICF og handicapforståelser

WHO's klassifikation ICF fra 2000 forsøger at integrere de to ovennævnte synsvinkler på forståelsen af handicap. Der er forsøgt at skabe en model, der dækker over funktionsevne på tre niveauer: kropsfunktioner/kroppens anatomi, aktiviteter (på det personlige plan) og deltagelse i samfundslivet (Sundhedsstyrelsen, 2000). Desuden indeholder modellen helbreds faktorer, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer. Den medicinske forståelse af nedsat funktionsevne forsøges således her kombineret med en forståelse, hvor omgivelser og sociale forhold spiller en rolle for, hvorvidt der er tale om handicap. Dog mangler modellen – ligesom de ovenfor beskrevne forståelser – den subjektive oplevelse, som det enkelte menneske med handicap har af sin egen situation.

Konklusion

Der er således ikke en enkelt forståelse af handicap, der dækker alle elementerne i rehabilitering. Den medicinske forståelse af handicap fokuserer især på forebyggelse og behandling i forhold til helbreds faktorer og kropsfunktioner, men også på forebyggelse i forhold til omgivelser. Den relative forståelse af handicap lægger sit fokus på ligestilling, compensation og hermed omgivelsernes betydning i rehabiliteringen samt på muligheden for deltagelse i samfundslivet. Ingen af forståelserne lægger hovedvægt på menneskers egen subjektive oplevelse af deres situation. Ingen af disse forståelser kan således stå alene, men skal kombineres for at arbejde med en helhedsorienteret rehabilitering.

Litteratur

Froestad, Jan; Solvang, Per; Söder, Mårten (2000) Funksjonshemning, politikk og samfunn. Oslo: Gyldendal Akademisk

Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. (2004) Rehabiliteringsforum Danmark, MarselisborgCentret

Normann, Trine, Sandvin, Johans Tveit, Thommesen, Hanne (2008) Om rehabilitering - Mot en helhetlig og felles forståelse? Oslo: Kommuneforlaget

Solvang, Per (2000) The Emergence of an Us and Them Discourse in Disability Theory, Scandinavian Journal of Disability Research – Vol.2, no. 1 – 2000

Sundhedsstyrelsen (2003) Oversat af Dahl. Thora og Schiöler, Gunnar. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Munksgård. København.

Sundhedsstyrelsen (2005). Lange, L. ICF – den danske vejledning og eksempler fra praksis. International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Sundhedsstyrelsen. København.

Söder, Mårten (2000) Relativism, konstruktivism og praktisk nytta i handicappforskningen i Froestad, Jan; Solvang, Per; Söder, Mårten (2000) Funksjonshemning, politikk og samfunn. Oslo: Gyldendal Akademisk

Wiederholt, Mogens; Bendixen, Christine; Dybkjær, Lotte; Storgaard Bonfils, Inge (2002) Dansk handicappolitik – lige muligheder gennem dialog København, Det Centrale Handicapråd