

Hva er funksjonshemning? Hva er gap-modellen?

Innledning av Peter Hjort, Fagsenteret for NAV Hjelpemidler og tilrettelegging, på senterets fellesmøte 4.5.2017.

Innhold

Innledning.....	1
To eller kanskje tre forståelser	1
<i>Egenskapsforståelsen</i>	1
<i>Relasjonsforståelsen</i>	1
<i>Både-og-tilstanden</i>	2
Utvikling av en moderne definisjon	2
«Fra bruker til borger»	3
Deltakelse – den tredje menneskerettigheten?	3
Hva er gap-modellen?	4
Avslutning.....	4

Innledning

Spørsmålene som ligger til grunn for denne innledningen er: Hva er funksjonshemning? Hva er de viktigste forståelsesmåtene og følgene av disse? Hva er gap-modellen, og hvordan bruke denne?

Noe av det mer slående på funksjonshemningsområdet er hvordan ord og begreper kommer og går: Utviklingshemmede ble før betegnet som psykisk utviklingshemmede, og før det: evneveike, tilbakestående, åndssvake og abnorme¹. Bevegelseshemmede ble kalt vanføre² og krøplinger. Og funksjonshemmede var handikappete, uføre³ og invalide – som betyr 'uten styrke', og kanskje 'uten verdi'?⁴

At ordene, ofte etter kort tid, får negativ verdiladning, tolker jeg som tegn på to ting: At begrepene er myntet av andre enn dem de gjelder. Og at ordene avspeiler dårlig tenkte tanker. For oss lett gjennomskuelig i den middelalderiske tanken om at når en krøpling (engelsk: cripple, nederlandsk: kreuple, islandsk: kryppill) ikke kunne gå, men måtte kripe, så gjenspeilte dette muligens også en forkrøplet sjel!⁵

Et blikk på den nære funksjonshemningshistorien er nok til å innse at striden om tanke- og forståelsesmåtene ikke er sluttført.

To eller kanskje tre forståelser

Hva dreier denne striden seg om? Egentlig det samme som den har gjort hele tiden: Hvordan oppstår funksjonshemning? Som følge av egenskaper i individet, eller i omgivelsenes møte med individet? Svarene kan grupperes rundt to-tre forståelsesmodeller, med årsaksforklaringen, *kausalteten*, som det springende punktet. Striden står mellom en egenkapsforståelse, en relasjonsforståelse og noe man kanskje kan kalle en både-og-tilstand.

Egenskapsforståelsen

Da lov om vanføre ble vedtatt i 1958, lød § 1:⁶

«Vanfør etter denne lov er enhver hvis førlighet er varig og vesentlig nedsatt ved at medfødte eller ervervede feil eller sykdommer har ført til funksjonsforstyrrelser i støtte- og bevegelsesorganene.»

Vanføreloven representerte den klassiske *egenkapsforståelsen*, den som ser funksjonshemning som en «medfødt eller ervervet feil» eller en sykdom som forstyrrer kroppens funksjoner. I det gamle Øst-Europa sa man rett ut at funksjonshemning handler om «defekter». I et slikt perspektiv består funksjonshemningen i at synsnervene ikke formidler synsinntrykk, at hørselsnervene ikke formidler hørselsinntrykk, at beina ikke bærer meg, at tungen ikke lyster når jeg vil si noe, at kroppen er vesentlig kortere, at immunsystemet mitt ikke er venner med huden min, at organene mine ikke gjør jobben de er konstruert for, at hjernen min gir meg en annerledes virkelighetsforståelse osv. Funksjonshemningenes årsak er sykdommer og kroppslige feil.

Legevitenskapens sentrale rolle i egenkapsforståelsen gjør at denne også omtales som den medisinske eller biomedisinske modellen. Så sent som i 1980 var det den medisinske modellen som Verdens helseorganisasjon (WHO) la til grunn da ICIDH⁷ ble lansert. Og delvis derfor har verden helt til vår tid måtte slite med en kausalitetsforklaring som sier at kroppens «impairment» skaper aktivitetshindringer – «disability» – som blir til «handicap» i samfunnsdeltakelsen.

I sin opprinnelige form gjør egenkapsforståelsen funksjonsproblemet til individets, ikke samfunnets. Innenfor rammen av egenkapstenkingen vil andres engasjement, forankret i nestekjærlighet, solidaritet, godhet og omsorg, gå i retning av veldedighet, ikke samfunnsendring.

Relasjonsforståelsen

Den andre betraktningmåten ser funksjonshemning som et *samspillproblem* mellom individ og omgivelser. Funksjonshemning forstås som de konsekvenser det får at omgivelsene ikke er konstruerte med tanke på å være fremkommelig uten å kunne se, at transportsystemet ikke er tilrettelagt for mennesker som bruker rullestol, at omgivelsene ikke vet hvordan man skal forholde seg til mennesker med utviklingshemning, at det nordiske klimaet i perioder ikke er spesielt astma- eller hjertevennlig osv. Funksjonshemningens årsak ligger i samspillet mellom individ og omgivelser, og dette betegnes om relasjonsforståelsen. Mens egenkapsforståelsen gir et driv i retning av å *reparere* feilene (ved individet), er rela-

sjonsforståelsen opptatt av å *bedre samspillet*.

Både-og-tilstanden

Den relasjonelle forståelsen vokste frem, litt etter litt, i en 30-årsperiode mellom slutten av 1950-årene og slutten av 1980-årene.

Mens 1950-tallet sto fast i egenskapsforståelsen, ble 1960-tallets lov om uføretrygd og atferingshjelp av 1960 og St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede* fra 1967 forankret i et slags *både-og-prinsipp*: Selv om koblingen til sykdom og skade ikke var fjernet, ble man berettiget til hjelp uten hensyn til den medisinske årsak. En funksjonshemmet person skulle vurderes «i hans totalitet». Dette innebar at i tillegg til helsevurderingene skulle man «bedømme individet som sosialt vesen i hans samfunnsmessige og produktive sammenheng» (her sitert etter St.meld. nr. 88; 7). Selv om språket ikke er det vi bruker i dag, er tilleggsdimensjonen tydelig. St.meld. nr. 88 introduserte også begrepet 'funksjonshemmet' i stedet for 'handikappet' fordi «mange mener ... [det] er en uklar betegnelse som ikke virker naturlig i norsk språkbruk» (side 3). Saken ble ikke bedre av at ordet 'handikappet' kjennetegnet «en person som har fått en ekstra byrde». Nyskapende var også meldingens understrekning av at:

«I stedet for å vente at funksjonshemmede ensidig skal tilpasse seg samfunnet, må samfunnet så vidt mulig tilpasses dem.» (St.meld. nr. 88; 8)

Neste skritt er at den relasjonelle forståelsen bygges inn i definisjonen av funksjonshemning. Dette skjer på 1970-tallet, men fortsatt uten å gi slipp på egenkapsforståelsens kausalitet! Denne dobbelte forståelsen ble formulert slik i St.meld. nr. 23 (1977-78) *Funksjonshemmede i samfunnet*:

«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 det samfunn som omgir ham. Dette kan blant annet gjelde utdanning, yrkesvalg og yrke, fysisk og kulturell aktivitet.» (St.meld. nr. 23; 10)

Meldingen fremhevet definisjonens understrekning av samspillet og den gjensidige avhengighet mellom individ og samfunn, og at det å være funksjonshemmet ikke er en statisk, absolutt tilstand, men resultatet av et dynamisk forhold mellom individ og samfunn. Mange trykket denne forståelsen til sitt bryst, deriblant FFO som vedtektsfestet den.

Utvikling av en moderne definisjon

Det var i utviklingen av hjelpemiddelformidlingen, gjennom etableringen av den første hjelpemiddelsentralen i Telemark i 1979, at rendyrkingen av den relasjonelle forståelsen av funksjonshemning tok til. Jeg tror grunnen var at hjelpemiddelformidlingen i

sin natur er en individrettet virksomhet som (nesten) alltid ser flere veier til målet. Det er sjelden bare én måte å redusere gapet på mellom omgivelsenes krav til funksjon og individets forutsetninger. Én vei å gå kan være å tilrettelegge omgivelsene, en annen å prøve ut og tilpasse hjelpemidler, mens en tredje kan være en kombinasjon av de to osv. Hvilket valg som fungerer best og er det riktige, kan vanskelig avgjøres uten brukerens deltakelse og medvirkning. Derfor ble ambisjonen skreddersøm og motet «*på brukernes premisser*».

For FFOs del førte 1980-tallets arbeid med hjelpemiddelformidlingen til at fellesorganisasjonen også utviklet en ny forståelse av funksjonshemning. En forståelse som ble skrevet inn i FFOs vedtekter og har stått der uendret siden 1988/89. Etter nærmere 30 år synes jeg dette fortsatt er den mest omfattende og presise definisjonen av funksjonshemning:

«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 funksjonshemning er 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.»⁸

Etter hvert er det blitt ganske vanlig å betrakte funksjonshemning omtrent på denne måten. Men det er fem sider ved FFOs definisjon som skiller den fra andre og liknende definisjoner:

- «**Konflikt**». Gjennom å bruke konfliktbegrepet ønsket FFO å skape bevissthet og oppmerksomhet om de opplevelsene og følelsene som misforholdet mellom individ og omgivelser altfor ofte etterlater brukeren med.
- «**Etablering og opprettholdelse av selvstendighet og sosial tilværelse**».⁹ Gjennom å se på konsekvensene for menneskers selvstendighet og sosiale tilværelse, ønsket FFO å introdusere en målestokk som gjør det mulig å skille det mer alvorlige fra det mer betydningsløse. Tidligere ble det ført endeløse diskusjoner om hvor varig et problem må være, for at det skulle bli betraktet som en funksjonshemning. 2 år? 3 år? Eller evig? I stedet for en slik tilnærming som er for en blindvei å regne når det gjelder å fastslå et problems betydning, tilbyr FFOs definisjon en grunnleggende *kvalitativ* målestokk for alvorlighetsgraden.
- «**Miljø og samfunn**». Gjennom å bruke ordene «miljø og samfunn», og ikke bare det ene eller det andre eller samlebegrepet «omgivelser», gjør FFOs definisjon det klart at funksjonshemninger både kan være menneskeskapte og naturgitte, og at man må ha begge for øye om man skal forstå funksjonshemningenes konsekvenser.

- **«Samfunnets vilje».** Gjennom å fremheve samfunnsviljen, gjør FFOs definisjon det å redusere funksjonshemming til en politisk utfordring. Og måten denne utfordringen møtes på får avgjørende følger for menneskenes livskvalitet.
- **«Kompensere og redusere følgene».** Formuleringen viser til *kompensasjonsprinsippet* som har vært FFOs bærende prinsipp siden stiftelsen i 1950 og som springer ut av idéen om samfunnets plikt til å anerkjenne og sikre alle menneskers likeverd. Målestokken på samfunnets vilje til å etterleve prinsippet er tredelt og handler om lovfesting, tilrettelegging og fordeling.

Noen år etter at den moderne relasjonsforståelsen fant sin nåværende form, ga helseminister Gudmund Hernes i 1996, uventet og oppsiktsvekkende, sin tilslutning – og det i en klargjørende spissformulering:

«En funksjonshemmet er ikke en person, men en relasjon.»¹⁰

«Fra bruker til borger»

Ved inngangen til det 21. århundret så relasjonsforståelsen nesten ut til å ha gått av med «seieren». Det var langt mellom eksemplene på rendyrket egenskapsforståelse – en av de få var invaliditetstabellen som fortsatt brukes av forsikringsselskapene og av folketrygden ved menerstatning. Men egenskapsforståelsen var i live, selv om den levde i skyggen av relasjonsforståelsen. I 2001, i kjølvannet av Manneråkutvalget, startet begrepsdebatten på ny. Siden 1999 hadde utvalget utredet om funksjonshemmedes rettigheter var tilstrekkelig ivaretatt og mulige strategier og virkemidler for å fremme funksjonshemmedes deltakelse og likestilling i samfunnet. Og da NOU 2001:22 «Fra bruker til borger» i 2003 ble fulgt opp gjennom St.meld. nr. 40 (2002-2003) om «nedbygging av funksjonshemmende barrierer», ble utvalgets drøftinger og konklusjoner om funksjonshemmingsbegrepet gjeldende politikk. Når mange i dag, ikke minst i offentlig forvaltning, bruker ord som «funksjonsnedsettelse» i stedet for «funksjonshemming», er kilden Manneråkutvalget. Jeg synes Manneråkutvalget talte med to tunger:

«Utvalget vil i all hovedsak gi sin tilslutning til en relasjonell forståelse av begrepet funksjonshemming. Samtidig er det grunn til å peke på visse problemer. Disse er i første rekke knyttet til at en – både i politiske dokumenter og forskning om funksjonshemmede – har store problemer med å holde fast i det relasjonelle. Den biologisk-medisinske forståelsen sniker seg inn.» (NOU 2001:22; 8)

«Det er vanskelig å finne gode norske ord. Når utvalget i fortsettelsen snakker om *redusert funksjonsevne* eller *funksjonsnedsettelse* viser det til tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner.» (NOU 2001:22; 10)

Egenskapsmodellen må holdes i live, av hensyn til

politikken og forskningen. Slik leser jeg utvalget. I ettertid har det gått superinflasjon i uttrykket «personer med nedsatt funksjonsevne»¹¹. Jeg synes at et av de mest opprørende eksemplene er oversettelsen av FNs *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* til *Konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne*. At Norge gjennom oversettelsen har endret målgruppen for konvensjonen, er uhørt. Selv ikke med Manneråkutvalgets begrepsforståelse er oversettelsen i nærheten av konvensjonens «personer (som lever) med funksjonshemming». Helse- og omsorgsdepartementet beskrev dette slik i *Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011*:

«Det er ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne blir funksjonshemmet. En funksjonshemming oppstår først når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming eller krav til funksjon.»¹²

Om noen tror at «nedsatt funksjonsevne» er moderne språkbruk, er også det en misforståelse. Allerede for 50 år siden, i St.meld. nr. 88 (1966-67) fra 1967, var uttrykket «mennesker med nedsatt funksjonsevne» i bruk (se side 5). Manneråkutvalget er blitt brukt til å sementere eldgammel språkbruk og utdatterte tanker.

For Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) førte debatten etter Manneråkutvalget til at man i 2005 følte seg tvunget til å stille spørsmålet: «Hvilke begreper skal vi bruke?»¹³ FFO konkluderte med å holde fast ved og videreføre sin forståelse og begrepsbruk fra tiden før 2001.

Det var med glede jeg i 2015 registrert følgende hjertesukk fra en av deltakerne i utvalget, professor Jan Tøssebro:

«NOU'en bygde imidlertid på en forståelse av funksjonshemming der det sentrale er vansker som oppstår i samspillet mellom person og samfunnskapte omgivelser. Det tilsier at funksjonshemmet/funksjonshemming er hovedbegrepet og at nedsatt funksjonsevne kun brukes når det eksplisitt refereres til egenskaper ved individet. I dagens offentlig språkbruk har nedsatt funksjonsevne nærmest erstattet funksjonshemming som hovedbegrep, og det var slett ikke intensjonen i NOU 2001: 22. Vi holder oss til forståelsen i NOU'en og bruker funksjonshemmet som hovedbegrep.»¹⁴

Siste ord er ikke sagt når det gjelder funksjonshemming og våre tanke- og forståelsesmåter.

Deltakelse – den tredje menneskerettigheten?

Da FFO i 1991 lagde sitt første 10-årsprogram, ble hvert av programmets ti innsatsområder forankret og begrunnet i menneskerettighetene. Historisk er funksjonshemming en hovedårsak til individets tap av menneskerettigheter. Likevel inneholder FNs *Verdenserklæring om menneskerettighetene* fra 1948 ikke ett ord om funksjonshemming. Krenkelse av

menneskerettigheter på grunn av funksjonshemning er lite påaktet i de fleste samfunn. Forhåpentlig er dette noe konvensjonen fra 2006 vil anspore til endring av verden over.

Funksjonshemmedes tap av menneskeretter har ikke bare dreid seg om tap av frihet og av trygge sosiale kår – de to bærebjelkene i FNs menneskerettigheter. Også det å bli hindret i livsutfoldelse og samfunnsdeltakelse på grunn av funksjonshemning, må ses som menneskerettighetsbrudd. Derfor har FFO siden 1991 etterlyst en tredje menneskerett – retten til deltakelse. Ivar Lie (1933–1999) som var professor i psykologi ved Universitetet i Oslo og en drivkraft i utviklingen av hjelpemiddelformidlingen, sa dette om sammenhengen mellom funksjonshemning og deltakelse:

«Kjernen i det å være funksjonshemmet er å bli satt utenfor i deltakelse i livssammenhenger som anses eller oppfattes viktige i det samfunn en lever.»¹⁵

Hva er gap-modellen?

Veien fra funksjonshemning og følgene av forskjellige forståelsesmåter til gap-modellen er kort. For relasjonsmodellen og gap-modellen er som to sider av samme sak, eller mer presist – er det samme.

I gap-modellen er utfordringen å finne tiltakene som reduserer gapet mellom omgivelsenes krav til og individets forutsetninger for funksjon. Utfordringen er alltid knyttet til noe konkret, til dagliglivets situasjoner og oppgaver som trenger løsninger. Og tiltakene for å redusere gapet kan like gjerne være omgivelsesrettet, som individrettet, som situasjons- og oppgaveendrende. I den relasjonelle modellen likestilles disse tre handlingsalternativene. Gap-modellen flytter oppmerksomheten *fra problem til mulighet*. Modellen har fem kjennetegn som gjør dette til mer enn talemåter:

- **Endring.** Alle gap-modeller bærer i seg spørsmålet *hva skal til for at gapet minskes?* Hva-skal-til-for-at-spørsmål får mennesker til å se fremover, til å lete etter muligheter. Derfor gir den relasjonelle forståelsen av funksjonshemning *endring* som fokus.
- **Handlingsmulighetene.** At gapet forstås som et misforhold mellom individets forutsetninger og omgivelsenes krav i konkrete situasjoner og oppgaver, skaper et større mulighetsrom med flere handlingsmuligheter enn en mer diagnosepreget tilnærming vil gi.
- **Tverrfaglighet.** At mulighetene for å redusere gapet ofte er flere, aktualiserer tverrfaglighet som igjen kan fremme alternativ tenkning og ulike løsningstilnærminger.
- **Aktør.** Billedkunstneren og forfatteren Ferdinand Finne (1910–1999) sa:

«Jeg tror man tiltrekker de muligheter man selv legger grobunn for.»¹⁶

Denne refleksjonen er i slekt med oppfordringen om å være «skipper på egen skute» og bli «aktør, ikke brikke». Gap-modellen trenger aktive «navigatører».

- **Premisser og samhandling.** Mens brukerne har et ansvar for å klargjøre sine premisser, bærer fagfolk ut fra sin erfaring og kompetanse et ansvar for å klargjøre mulighetsrommet, og sammen har de ansvar for at samhandlingen resulterer i den best mulige måten å lukke gapet. Å arbeide i en tilnærming basert på gap-modellen, er et samarbeidsprosjekt basert på brukermedvirkning.

Avslutning

Egenskapsmodellen drar tankene i retning av et *enten-eller*. Grensen mellom hvem som er og ikke er funksjonshemmet blir skarp og gruppen funksjonshemmede liten. Historisk har eigenskapsmodellen stemt godt overens med byråkratiers og politikeres frykt for kostnader ute av kontroll.

Relasjonsmodellen trekker tenkningen i retning av funksjon som et *kontinuum*, som en kontinuerlig kurve, som et spekter av funksjonsvariasjon. Utfordringen blir å bestemme hvor på kurven funksjonshemning oppstår. Problemet løses ved å trekke inn kvalitative trekk. Den første studien i Norge basert på en relasjonell forståelse av funksjonshemning ble publisert av FFO og Gruppe for helsetjenesteforskning ved Statens institutt for folkehelse i 1987. Dataene, hentet fra Statistisk sentralbyrås Helseundersøkelsen 1985, viste at nesten hver femte nordmann var funksjonshemmet og at man i gjennomsnitt måtte regne med å leve nærmere en femtedel av livet med funksjonshemning:

«Derfor bør vi slutte å snakke om funksjonshemmede som en liten gruppe – *de* funksjonshemmede. I en periode av livet må vi alle regne med å være funksjonshemmet. Få *er*, men nesten alle *blir* funksjonshemmet. Det betyr at hele samfunnet og spesielt helsetjenesten må innrettes for funksjonshemmede.»¹⁷

For første gang ble overlappet og forskjellen mellom kronisk sykdom og funksjonshemning tallfestet, med følgende resultat: En tredjedel av befolkningen lever med kronisk sykdom og funksjonsnedsettelse – men altså ikke alle med funksjonshemning, det er det en femtedel som gjør.

Studien fikk også en språklig betydning: Det meningsløse ordet «funksjonsfrisk» ble forkastet og byttet ut med «ikke-funksjonshemmet». Gradvis håper jeg den relasjonelle tenkningen også vil føre til mer presis, respektfull og riktigere språkbruk.

Jeg vil avslutte ved å minne om to bøker dere kanskje kjenner og alt har lest, men som så avgjort tåler

et gjenmøte. Den første er skrevet av Yngvar Løchen (1931–1998). Han var professor i sosiologi ved Universitetet i Tromsø. Etter en 8-årsperiode i Rådet for funksjonshemmede, ga han ut boka med den tilsiktete stigmatiserende tittelen «*De funksjonshemmete*», for å få frem det poenget at

«... funksjonshemmete [blir] stemplet som en annerledes gruppe bestående av antatt like mennesker uten individuelle særpreg. I neste runde tillegges så den fjerntstilte gruppen egenskaper som ansees for å være spesielle for denne, noe som er vanlig i forholdet til «de andre» – uansett hvem som fyller denne kategori.»¹⁸

Den andre boka er skrevet av Snorre Sturlason (1178/79–1241). Den dag i dag står den 800 år gamle funksjonsvurderingen i Odins tale i *Hávamål* seg godt:

Er du halt, kan du ride,
handlaus gjæte,
er du dauv, kan du duga i strid.
Blind er betre
enn brenn å vera:
dauv mun ein lite duga.

¹ Lov om abnorme Børns Undervisning av 1881 som innførte obligatorisk skolegang for døve, blinde og åndssvake barn.

² Prefikset van- betyr det «som mangler, som er dårlig». Caprona Yd. *Norsk etymologisk ordbok*. Oslo: Kagge Forlag 2013; 1545.

³ Prefikset u- har en nektende eller motsettende betydning, eller en forsterkende betydning. Caprona Yd. *Norsk etymologisk ordbok*. Oslo: Kagge Forlag 2013; 1544.

⁴ Skeie G. *Handikap – også en etymologisk utfordring*. Tidsskr Nor Lægeforen nr. 9, 1998; 118: 1442–1444.

⁵ Høyesteren JG. *Sinnslidelsen historie – noen temaer og tablåer*. Michael 2009;6: 141.

⁶ I midlertidig lov om hjelp til blinde og vanføre av 1936 het det i § 3: «Vanfør efter denne lov er den som er hjelpeløs på grunn av medfødt eller erhvervet feil ved funksjonsforstyrrelser i støtte- eller bevegelsesorganer.»

⁷ *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Genève: World Health Organization, 1980.

⁸ Vedtatt som § 3 i FFOs vedtekter – første avsnitt av FFOs ekstraordinære årsmøte 13.12.1988, andre avsnitt av FFOs årsmøte 10.6.1989.

⁹ Selvstendighet forutsetter en sosial tilværelse. Ensomhet gjør selvstendigheten mindre meningsfull. Selvstendighet hviler på fem forutsetninger: For det første at det foreligger *alternativ handlingsvalg*. Uten alternativer er det ikke så mye å mene noe om. For det andre at det foreligger *informasjon* om valgalternativene. Uten kunnskap om valgene blir selvstendigheten lite reell. For det tredje at *deltakelse* i beslutningsvalget er mulig. Uten deltakelse, blir man utelukket fra selvstendigheten. For det fjerde at beslutningen blir omsatt i *handling*. Uten handling vil selvstendigheten vanskelig kunne utvikles. Og for det femte at beslutningen møtes med *respekt*. Uten respekt står selvstendigheten i fare for å bli knust.

¹⁰ I helseminister Gudmund Hernes' foredrag *Kroniske sykdommer – framtidens helseutfordringer?* på Opplæringskonferansen, Oslo, 2.10.1996.

¹¹ Mine innvendinger mot begrepet «personer med nedsatt funksjonsevne», er fire (skrevet i en epost i 2009):

- For det første er «nedsatt funksjonsevne» bare én av flere faktorer som kan være forbundet med funksjonshemning. Funksjoner kan skades eller svikte. Funksjoner kan gå tapt. Funksjoner kan svekkes gjennom bruk eller mangel på bruk, midlertidig eller varig. Og så videre. Begrepet «funksjonsnedsettelse» er ikke en naturlig samlebetegnelse på alt dette. Ikke minst gjelder dette funksjoner som fungerer annerledes – noe som når alt kommer til alt, kanskje ofte er tilfelle i de «vanskeligste» funksjonshemningene, de som berører samspillet mellom mennesker. Å presse hele mangfoldet av individuelle faktorer som kan være involvert ved funksjonshemning inn under begrepet «funksjonsnedsettelse», bygger opp under en endimensjonal forståelse av funksjonshemning.
- For det andre betoner begrepet «nedsatt funksjonsevne» kun kjennetegn ved individet. Når dette i neste omgang kobles til funksjonshemningsbegrepet, vil individets forutsetninger for funksjon lett fremstå som den primære årsak til funksjonshemning, mens kravene til funksjon i omgivelsene vil anta en mer sekundær karakter. I det minste burde betoningen av individets funksjonsevne vært balansert med en minst like sterk betoning av omgivelsenes funksjonsvilje – det vil si viljen til inkludering og tilrettelegging. Brukt slik, er det individets funksjonsevne og omgivelsenes funksjonsvilje som til sammen bestemmer individets funksjonsnivå.
- For det tredje er det ingen selvfølge at personer med nedsatt funksjonsevne lever med funksjonshemning. Funksjonshemning oppstår først når det foreligger et gap mellom individets forutsetninger og omgivelsenes utforming av eller krav til funksjon. Men både faglig og politisk forekommer det svært ofte at funksjonsnedsettelse forstås som synonymt med funksjonshemning. Det første oversettes med det andre.
- For det fjerde er det en rekke enkeltpersoner og grupper av personer som lever med funksjonshemning som betakker seg for å bli benevnt som personer med nedsatt funksjonsevne. Å betegne mennesker på måter de selv ikke gjør, og på måter de kanskje vil ha seg frabedt, oppfattes i andre sammenhenger som diskriminerende. Helt siden den ulykksalige introduksjonen av begrepet «personer med nedsatt funksjonsevne» i NOU 2001:22 *Fra bruker til borger*, har jeg undret meg over den manglende respekt og forståelse som mange fagfolk, byråkrater og politikere har vist og viser overfor reaksjonene og synspunktene til dem som omfattes av begrepet.

¹² St.prp. nr. 1 (2007–2008) Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2007; 308.

¹³ Arum L. *Hvilke begreper skal vi bruke?* Notat fra FFOs generalsekretær. Oslo: 8.11.2005.

¹⁴ Tøssebro J, Wik SE. *Funksjonshemmetes tilknytning til arbeidslivet: En kunnskapsoversikt*. Lysaker: Norges forskningsråd, 2015; 7.

¹⁵ Lie I. *Rehabilitering og habilitering*. 2. utgave 1996, 4. opplag 2001. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2001; 14.

¹⁶ Finne F. *Veien blir til mens du går*. Oslo: Stenersens forlag, 1985.

¹⁷ Barth E. *Funksjonshemmede i Norge*. Oslo: Gruppe for helsetjenesteforskning, Rapport nr. 6 – 1987; 3.

¹⁸ Løchen Y. «*De funksjonshemmete*». Oslo: Rådet for funksjonshemmede, 1996; 11.