



# Definisjon av funksjonshemming og begrepsbruk

UTDYPNINGSNOTAT





BILDE: Mikrofon

Ord og begreper er i stadig endring og utvikling – også innenfor funksjonshemmedeområdet. Hvordan begrepene brukes og defineres har stor betydning, fordi det påvirker ideologien som er rådende og politikken som føres på området. FFO jobber for full likestilling og deltagelse for mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom. Det forutsetter at samfunnet er innrettet og utformet slik at mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom kan delta på lik linje med andre.

Samfunnet har en stor del av ansvaret for funksjonshemmede og kronisk sykes mulighet til å delta og være likestilte - eller om de utestenges og diskrimineres.

Politikken som føres må ha likestilling og ikke-diskriminering som mål, og slik har det vært de siste tiårene. Det har mye å gjøre med forståelsen av funksjonshemming, og endringen i definisjonen, som kom med paradigmeskiftet. Vi vil utdype dette nærmere her.

Målet med dokumentet er å klargjøre FFOs definisjon av funksjonshemming, og begrepene vi, myndighetene og omverdenen bruker.

BILDE: Skulptur av Michelangelo



Hva betyr egentlig velskapt?



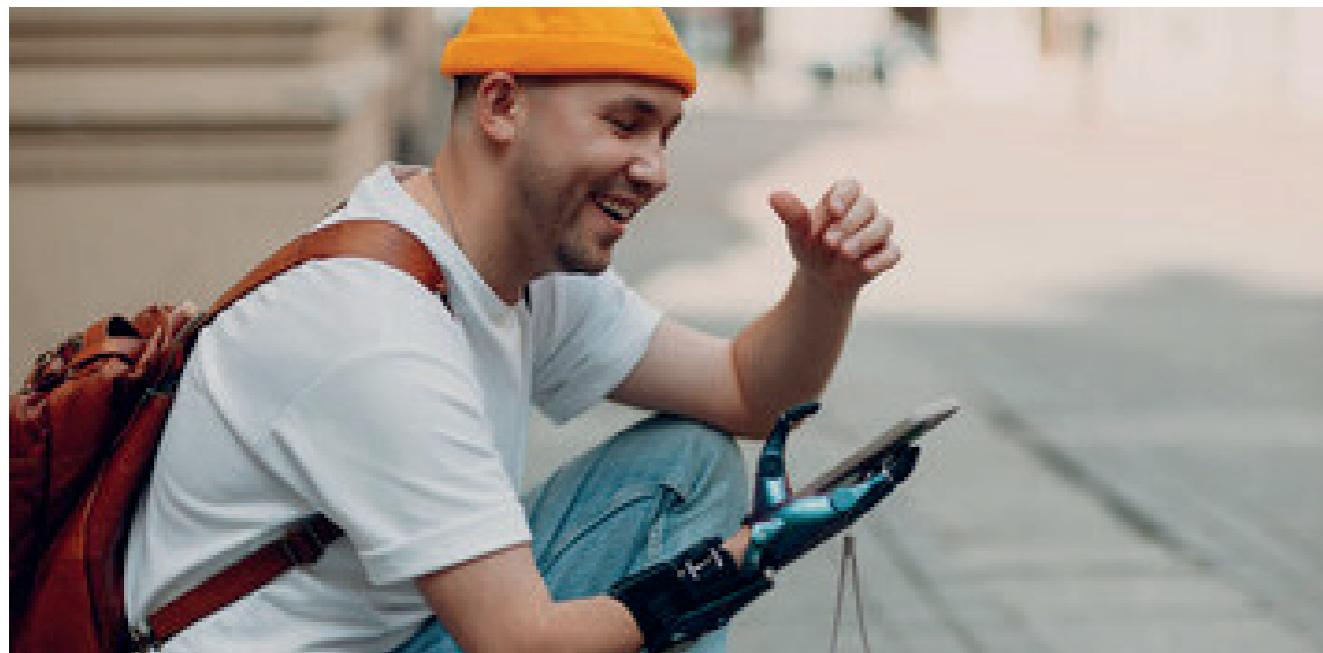
## PARADIGMESKIFTET

Tidligere ble funksjonshemming sett ut fra et biologisk-medisinsk perspektiv, og knyttet til egenskaper ved individet selv. I regelverket brukes ofte termene sykdom, skade eller lyte. Funksjonshemming ble sett som en konsekvens av dette, for eksempel at man må bruke rullestol etter en trafikkulykke, at en med Parkinson har nedsatt motorikk, eller at en blind person ikke kan se på grunn av en arvelig genetisk disposisjon. Michelangelos idealmenneske tok liten høyde for menneskelig variasjon, men det er i stor grad han (for det er en mann) som har ligget til grunn for utformingen av samfunnet helt frem til de senere årene. Den biologisk-medisinske forståelsen har også ligget under befolkningens oppfattelse av funksjonshemming. Det er sett på som

en «tragedie» som rammer visse enkeltmennesker. Hvem har ikke hørt frasen «det er ikke så farlig hvilket kjønn det blir, bare det blir velskapt» når man venter barn. Men hva hvis det ikke blir velskapt – hva skjer da? Og hva betyr egentlig velskapt?

Med en slik forståelse blir den politiske strategien gjerne en kombinasjon av forebygging, behandling (medisinsk, psykologisk eller pedagogisk) og - når dette ikke er tilstrekkelig - tilrettelegging i spesielle miljøer.

Denne biologisk-medisinske forståelsen er de siste tiårene blitt sterkt utfordret, fordi samfunnet som omgir den funksjonshemmede «går fri». En ser bort fra at omgivelsene har avgjørende betydning for i



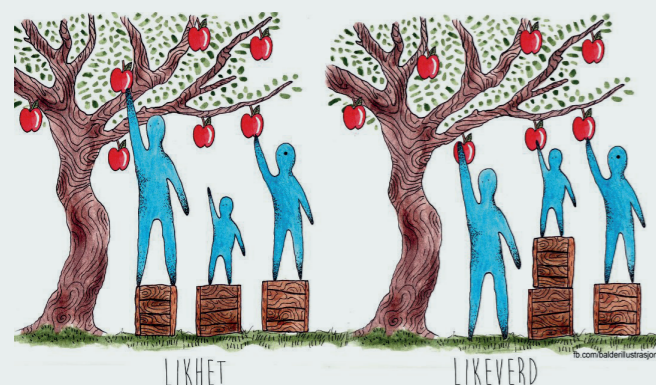
BILDE: Ung mann med armprotese

hvilken grad for eksempel det å ikke kunne gå er funksjonshemmende. En person med funksjonsnedsettelse trenger ikke alltid å være funksjonshemmet. Svenskene bruker begrepet funksjonshindret, som beskriver godt at man blir hindret i sin funksjon av noe utenfor seg selv. Det kommer rett og slett an på situasjonen.

Hvis trapper byttes ut med ramper og heiser, er ikke en rullestolbruker like funksjonshemmet. En synshemmet person er lite funksjonshemmet når hen snakker i telefonen. Mennesker med lese- og skrivevanskers utfordringer i skole og jobb kan kompenseres for med tekniske og pedagogiske hjelpemidler. Og et barn med diabetes kan fungere helt fint i klassen med assistanse til medisiner og blodsuktermåling.

Alle mennesker, funksjonshemmede eller ikke, opplever av og til situasjoner der det stilles større krav enn de kan mestre. Disse menneskelige variasjonene må vi som samfunn kompensere for: Funksjonshemming knyttes altså ikke bare til personen og dennes egenskaper, men like mye til omgivelsene og situasjonen. Funksjonshemmingen oppstår i relasjonen mellom personen og omgivelsene/situasjonen. I tråd med dette har forståelsen eller definisjonen av funksjonshemming i norsk politikk og offentlige dokumenter vært relasjonell de siste tiårene. I det ligger at i stedet for å forvente at funksjonshemmede skal tilpasse seg samfunnet, må samfunnet så langt det er mulig tilrettelegge for dem. Paradigmeskiftet ligger i at man har gått fra den medisinsk-biologiske forståelsen av funksjonshemming til den relasjonelle.

I stedet for å forvente at funksjonshemmede skal tilpasse seg samfunnet, må samfunnet så langt det er mulig tilrettelegge for dem.



**Figur 2** Bildet viser tre personer i ulik høyde som plukker epler fra et tre. Den minste står på to kasser, den mellomste står på en kasse, den største står på bakken. De er da like høye og alle rekker opp til eplene. Bildet er en illustrasjon på at tilrettelegging bidrar til økt likhet



BILDER: Portrett av en smilende dame, og utsnitt av et rullestolhjul

## DEFINISJONEN AV FUNKSJONSHEMMING

Den relasjonelle forståelsen er bygget inn i definisjonen av funksjonshemming:

**«Funksjonshemming er et misforhold mellom individets forutsetninger og samfunnets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse».**

Man har gått over fra å fokusere på å være funksjonshemmet (ha en skade, lyte eller sykdom) til funksjonshemming (en relasjon/et misforhold). Samfunnet er sterkt til stede i denne, og det er ikke bare snakk om fysisk miljø men en rekke forhold av samfunnsmessig karakter - kravene som

stilles til enkeltmenneskers funksjon, og hva det gjør for muligheten til selvstendighet og sosial tilværelse. Dette er også utgangspunktet for FFOs definisjon av funksjonshemming:

FFO forstår funksjonshemming som en konflikt mellom individets forutsetninger og samfunnets krav. Samfunnets vilje til å kompensere og redusere følgene av funksjonshemming er avgjørende for individets livskvalitet. Overordnet er viljen til lovfesting av individets rettigheter, tilrettelegging av sosiale og fysiske miljø samt rettferdig sosial og økonomisk fordeling i samfunnet.

## UTFORDRINGER

Men det er noen utfordringer i dette. Både myndigheter, satsinger, dokumenter og forskning om funksjonshemmede har store problemer med å holde fast i paradigmeskiftet og den relasjonelle modellen. Den biologisk-medisinske forståelsen sniker seg inn. Begrepet som oftest brukes fra myndighetenes side nå er mennesker med funksjonsnedsettelse. Det rommer mange ulike forhold, som funksjonshemming, kronisk sykdom, kognitive og mentale tilstander. Det er knyttet til egenskaper ved og i den enkelte; funksjonsnedsettelsen ligger i personen og ikke i relasjonen til samfunnet.

Selvsagt skal mennesker med funksjonsnedsettelse, kronisk sykdom, og psykiske og kognitive utfordringer ha medisinsk behandling og oppfølging for sin tilstand, diagnose og sykdom. Dette er en viktig oppgave som FFO og våre medlemsorganisasjoner jobber for. Men utfordringene de møter på i samfunnet rundt å (ikke) være likestilte borgere må

løses politisk, med politiske virkemidler som sikrer økt likestilling og deltagelse for funksjonshemmede – de som blir hindret i sin livsutfoldelse på grunn av barrierer i omgivelsene.

FFO bruker altså begrepet funksjonshemmede helt bevisst. Man blir mer eller mindre funksjonshemmet ut fra hvordan samfunnet ser ut. Man blir mer funksjonshemmet når man møter på en hindring i samfunnet, og mindre funksjonshemmet når barrieren er borte. Samfunnet tilrettelegger ikke godt nok for sine innbyggere så lenge disse barrierene finnes. De kan være fysiske, strukturelle, sosiale eller pedagogiske. Og de kan ligge i holdninger og fordommer i samfunnet og i hodene til politikere, arbeidsgivere, helsepersonell, tjenestepersonell og befolkningen generelt. Før de er borte kan funksjonshemmede ikke være likestilte i samfunnet. FFO jobber for å bygge ned de barrierene samfunnet har skapt, og fortsatt skaper, og som gjør mennesker funksjonshemmede.



BILDER: Protesearm som holder et eple og portrett av en dame som diskuterer



## KRONISK SYKDOM

Noen av FFOs medlemsorganisasjoner er pasientorganisasjoner som representerer mennesker med ulike kroniske sykdommer som hjerte- og lungesykdom, revmatiske sykdommer, diabetes, astma og allergi. Noen representerer andre tilstander, som nevrologiske eller sjeldne diagnoser. De er kroniske i den forstand at de ikke går over (definisjonen sier varighet over 6 måneder), og de kan innebære behov for medikamentell behandling. Det siste kan også gjelde for kognitive utfordringer som ADHD og Tourettes, selv om de ikke regnes som kroniske sykdommer.

Mennesker innen disse gruppene regner seg ofte ikke som funksjonshemmede, og identifiserer seg ikke med dette begrepet – selv om de noen ganger kan være funksjonshemmet i møte med samfunnet, skolen, arbeidslivet eller en tjeneste. For å inkludere disse gruppene benevner FFO våre medlemsgrupper som «mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom». Det kan hevdes at dette ekskluderer andre grupper i FFO-fellesskapet, som kognitive utfordringer, sjeldne diagnoser og psykisk sykdom.



# FUNKSJONS- NEDSETTELSE

Dette med å inkludere alle, samt å ikke bruke begreper som kan oppfattes stigmatiserende (mange reagerer på ordet funksjonshemmet, siden hemmet er negativt ladet og i stor grad er blitt brukt nedsettende og som skjellsord), ligger nok bak at myndighetene i stor grad er gått over til å bruke begrepet «mennesker med funksjonsnedsettelse» om våre grupper. Mennesker med nedsatt funksjonsevne brukes også, men stadig sjeldnere siden evne er et ladet ord. Funksjonsnedsettelse favner alle med skade, lyte eller sykdom.

Men det er likevel et utfordrende begrep fordi det er knyttet til individet (biologisk-medisinsk forståelse) og ikke til relasjonsforståelsen som ligger i paradigmeskiftet - at funksjonshemming oppstår eller forsterkes i møtet med samfunnet. For FFO er det i tillegg utfordrende fordi mennesker med kronisk sykdom heller ikke kjenner seg igjen i dette begrepet.

FFO bruker derfor fortsatt «mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom», men også i noen grad «mennesker med funksjonsnedsettelse» i vår kommunikasjon med myndighetene eller utad. Vi er imidlertid bevisst på å løfte frem paradigmeskiftet og perspektivet med et funksjonshemmende samfunn der vi kan.



Bilde 1: Tre venninner

Bilde 2: Familie hvor voksen sønn har Downs syndrom



# FUNKSJONSVARIASJON

Vi ser at ordet «funksjonsvariasjon» stadig oftere dukker opp i Norge, av og til med «normbrytende» foran. Dette er ikke et synonym til funksjonsnedsettelse, men det er et begrep som kan tydeliggjøre at det er normene i samfunnet som er problemet og ikke selve funksjonsnedsettelsen. Unge funksjonshemmede beskriver dette godt på sine nettsider, og vi har basert oss på dette i det vi skriver her.

Følgende definisjon fra 2019 er oversatt til norsk av FMSO (Fellesskap mot seksuelle overgrep), som har forklart ulike begreper i sin veileder «Tilbud til personer med funksjonsnedsettelse»:

Begrepet funksjonsvariasjon kan brukes for å beskrive «den fysiske, psykiske eller kognitive variasjonen som finnes hos alle mennesker, uten å vurdere den som nedsatt, fullkommen, frisk eller syk».

Funksjonsvariasjon er med andre ord noe alle mennesker har. Begrepet skiller seg dermed fra funksjonsnedsettelse, som beskriver en bestemt gruppe av mennesker.

Videre presiserer Funktek (2019): Å ha en normbrytende funksjonsvariasjon innebærer å ha en funksjonsvariasjon som bryter med samfunnets rådende funksjonsnormer.

FFO har ikke tatt dette i bruk i særlig grad, blant annet fordi det handler om variasjoner i hele befolkningen, og ikke spesifikt om funksjonshemming eller funksjonsnedsettelse. Det er likevel ikke noe i veien for å bruke det når det handler om variasjoner i funksjon i befolkningen. Dersom man foretrekker ordet funksjonsvariasjoner framfor funksjonsnedsettelse, er det viktig å være klar over og presisere forskjellen – og at vi jobber for personer med normbrytende funksjonsvariasjoner.



BILDE: Mann med protesefot



## UTVIKLINGSHEMMING

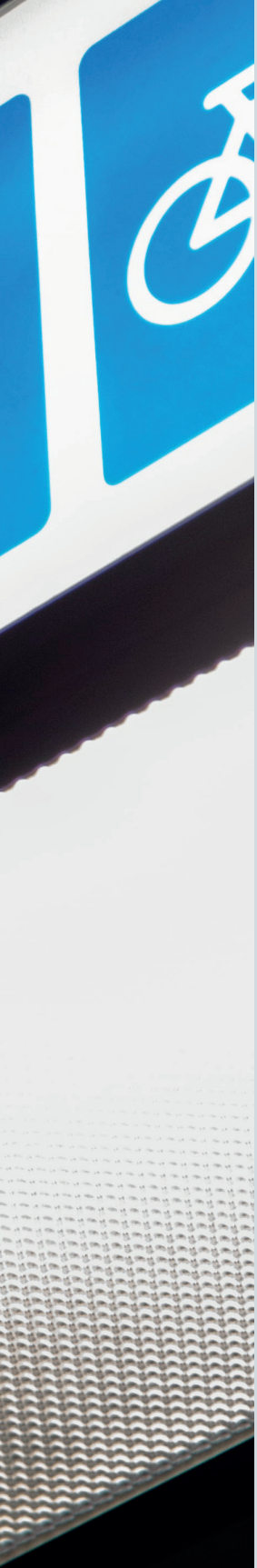
Til sist noen ord om utviklingshemming. FFO har de senere årene brukt begrepet uten å sette psykisk foran. Det er fordi at hvis man skal bruke psykisk utviklingshemming må man også bruke fysisk utviklingshemming – noe man ikke gjør (man bruker funksjonshemming).

Utviklingshemming er en kognitiv tilstand, knyttet til utvikling og forståelse, og ikke til psykisk helse. Siden «psykisk» er utdattert i denne sammenhengen, og ikke tilfører mening eller betydning, bør det droppes. Internasjonalt er man begynt å bruke betegnelsen intellektuelt funksjonshemmet, eller intellektuell funksjonshemming. Dette

diskuteres her hjemme, om ikke i særlig stor grad. FFOs ståsted er at dette begrepet er mer stigmatiserende enn utviklingshemming, siden det knyttes til en persons IQ og ikke til kognitiv utvikling og forståelse.

I fiksjonsserien «The stand» er en av karakterene utviklingshemmet (Tom Cullen, spilt av Brad William Henke). Han sier om seg selv at han er «handicapable». Begrepet klinger kanskje ikke så godt i norsk oversettelse – handicapabel – men er et godt eksempel på en ny, moderne og mer positiv betegnelse. Den vektlegger mulighetene og ressursene i en person - ikke begrensningene. Slike trenger vi flere av!





Følg FFO i sosiale medier