

Funksjonshemmede i utviklingsland

Muligheter og begrensninger for rehabilitering i lokalsamfunnet

Benedicte Ingstad

Världshälsoorganisationen räknar med att cirka 10 procent av världens befolkning eller 400 miljoner människor har funktionsinskränkningar. Av dessa räknar man med att cirka 60 miljoner, varav två tredjedelar bor i utvecklingsländerna, skall kunna hjälpas med en eller annan form av rehabilitering. Endast 2 % av dessa mottar hjälp idag.

Utifrån detta enorma och otillfredsställda behovet är det givetvis angeläget att komma fram till lämpliga och praktiskt tillämpbara modeller för rehabilitering. Hittillsvarande sådana modeller har väsentligen utvecklats i i-länderna med sikte på en relativt välbeställd stadsbefolkning. Det krävs nya modeller som också kan användas i u-länderna. I arbetet i världshälsoorganisationen baseras sådana modeller på Alma Ata-deklarationen om primärvården och har fått karaktären av en "community based rehabilitation".

I nedanstående artikel skildras hur en sådan "kommunbaserad rehabilitering" utvecklats i Botswana.

Avslutningsvis konstateras i artikeln att en rehabilitering till högsta möjliga funktionsnivå i Alma Ata-deklarationens anda kräver en investering av många små enheter för specialutbildning, helst som en integrerad del av det vanliga utbildningsutbudet i landet. Det kräver också fantasi och ekonomisk vilja att skaffa arbetsplatser i närmiljön. Men då är det inte längre säkert att den kommunbaserade rehabiliteringen är ett lågkostnadsalternativ och det kan vara det största dilemma i framtiden.

Benedicte Ingstad är första amanuens vid Institutt for sosialmedisin, universitetet i Oslo.

Innledning

Det internasjonale år for funksjonshemmede – 1981 – ligger godt bak oss, og som de fleste andre slike

merkeår spør man seg selv: "var det egentlig til noen nytte?"

I Norge, og trolig også i mange andre vestlige land markerte året på mange måter toppen av en bølge. Gjennom forberedelser lokalt og nasjonalt var det blitt skapt forventninger om at visse forandringer til det bedre skulle inntreffe. Men etter 1981 kom økende arbeidsløshet og trange budsjetter, og mange funksjonshemmede, deres pårørende og interesseorganisasjoner har følt at forventningene på langt nær er blitt innfridd.

Vi kan imidlertid med glede konstatere at året i en rekke utviklingsland synes å ha hatt betydning når det gjaldt å vekke oppmerksomhet omkring og interesse for å gjøre noe med de funksjonshemmedes livssituasjon. Viljen i industrilandene til å bidra til prosjekter for funksjonshemmede i utviklingsland synes også å ha økt.

Men selv om det er mulig å spore slike positive tendenser, må man vokte seg vel for å male bildet rosenrødt. Verdens Helseorganisasjon (WHO) regner med at ca 10 % av verdens befolkning, eller ca 400 millioner mennesker er funksjonshemmede. Av disse regner man at ca 60 mill kunne hjelpes ved en eller annen form for rehabilitering. Omkring 40 mill av de funksjonshemmede som har behov for rehabilitering bor i utviklingslandene, og bare 2 % av disse mottar noen slags form for hjelp.

Lokalsamfunnsbasert rehabilitering

Ut fra erkjennelsen av det enorme og udekkede behov, søkte WHO på slutten av 70-tallet å komme frem til en modell for rehabilitering (atføring) som ville være egnet for utviklingslandene. Mange av I-landenes rehabiliteringsmodeller var allerede utprøvd forskjellige steder, men de fleste hadde først og fremst vist seg egnet til å hjelpe få utvalgte i byene og de større sentra, oftest de som tilhørte de øvre sosiale lag.

I søken etter en slik modell vokste det frem en erkjennelse av at rehabilitering av funksjonshemmede måtte følge de samme prinsipper som for den primære helsetjenesten og fortrinnsvis være en integrert del av denne. Alma Ata deklarasjonen av 1978 (2) har definert Primary Health Care (PHC) som:

"... essential health care made universally accessible to individuals and families in the community by means acceptable to them, through their full participation and at a cost that the country can afford."

Med dette ble også en bit av veien staket opp for WHO's fremtidige program for *Community Based Rehabilitation*. (CBR)

Begrepet rehabilitering (attføring) er i seg selv problematisk.

WHO definerer rehabilitering som:

"The combined use of medical, social, educational and vocational training and retraining of the individual to the highest possible level of functional ability". (3)

En innvending mot en slik definisjon vil imidlertid være at "highest possible level" til enhver tid vil avhenge av den kulturelle og sosiale sammenheng den funksjonshemmede lever i. Dette skal jeg komme tilbake til.

I utforming av en modell for rehabilitering som var egnet for bruk i utviklingslandene var det særlig tre prinsipper man søkte å ivareta:

1. *Tilbudet skulle ideelt sett kunne nå alle funksjonshemmede uansett om de bodde i byene eller langt ute på landet, og det skulle nå dem i deres nærmiljø.* Dette var i tråd med ånden fra Alma Ata deklarasjonen og likeledes i tråd med de tanker om integrering og normalisering som har preget arbeidet for funksjonshemmede i mange vestlige land i de senere år.
2. *Tilbudet skulle være billig ("low cost").* Både fordi det ut fra Alma Ata deklarasjonens retningslinjer skulle stå i forhold til utviklingslandenes egen yteevne, og sikkert også fordi det da ville være lettere å "selge" det til de forskjellige land. "Low cost" innebærer at man i så stor utstrekning som mulig baserer seg på de allerede eksisterende ressurser i lokalsamfunnet, det

.....
Huvudansvaret för att träna den funktionshämmede ligger på den närmaste familjen.
.....

være seg av organisatorisk, (feks PHC), personellmessig eller materiell karakter.

3. *Tilbudet skulle være enkelt å benytte seg av og være utformet på en slik måte at det i prinsippet kunne brukes i alle utviklingsland.* Det siste fortøner seg som en ambisiøs og grensende til halsbrekkende målsetting, når man tar de store sosiale og kulturelle forskjeller landene imellom i betraktning, men er forståelig ut fra det behov for generalitet og effektivitet som en FN-organisasjon har.

Ut fra disse prinsipper, samt forarbeid og utprøving i flere land, landserte man så i 1980, (kort før starten av Det internasjonale år for funksjonshemmede) noe man med rette kan kalle en "pakkeløsning", nemlig programmet *Training the disabled in the community—an experimental manual on rehabilitation and disability prevention for developing countries*. (Denne ble revidert i 1982 ut fra de erfaringer man hadde gjort til da, og en ny revisjon er på trappene).

Kort fortalt dreier det seg om en samling instruksjonshfter som med enkel tekst, oftest ledsaget av enkle tegninger, gir retningslinjer for rehabiliteringsarbeidet. Rehabiliteringsprosessen er søkt avmystifisert ved å splitte den opp og ved å beskrive hvert trinn på en så enkel måte at det trygt kan utføres av lekfolk. (4)

Hovedansvaret for treningen av den funksjonshemmede ligger på den nærmeste familie, og det er hittil utarbeidet 32 instruksjonshfter for forskjellige typer funksjonshemninger og problemer som familier med funksjonshemmede medlemmer kan komme til å stå overfor. I tillegg er det utarbeidet retningslinjer for personer i nærmiljøet som skal ha ansvaret for å veilede familiene, retningslinjer for lokale ledere om hvordan integreringsprinsippet kan settes ut i livet, og retningslinjer for lærere til funksjonshemmede barn i normalskolen.

Fra mars 1984 er programmet satt i verk i 25

utviklingsland, 15 nye står for tur, og ved utgangen av 1989 regner man å være i gang i 65 land. (5).

Det dreier seg altså om et omfattende program som involverer beslutningsenheter på ulike nivåer. Med en grov inndeling kan vi snakke om (minst) 4 aktørnivåer, nemlig *det internasjonale* (WHO), *det nasjonale* (sentraladministrasjonen), *det lokale* som vi kan kalle fotfolket eller implementørene (FWE) og endelig *familiel/individ-nivået* som i siste instans er selve målgruppen for rehabiliteringen. Alle disse nivåer vil ha sin *forståelse* av problemer og målsettinger i forbindelse med rehabiliteringsarbeidet.

Lokalsamfunnsbasert rehabilitering i Botswana

Jeg skal nå med eksempel fra et enkelt land – Botswana – diskutere muligheter og begrensninger for iverksettingen av CBR-modellen etter dens intensjoner. Diskusjonen baserer seg på data fra et feltarbeid utført i årene 1984–85. Dette prosjektet er lagt opp som en løpende oppfølging (monitoring) og evaluering av CBR-programmet over en to-års periode og har følgende fire hovedmålsettinger:

1. Å finne ut hvilken effekt CBR-programmet har for den enkelte funksjonshemmede og hans/hennes familie. I hvilken utstrekning er deres evne til å mestre dagliglivets problemer blitt påvirket?
2. Å gå dypere inn i begreppet "*Community based rehabilitation*". Hva er virkningene av programmet i lokalsamfunnene og hvilke særtrekk ved lokalsamfunn skaper muligheter og begrensninger for realisering av programmet? Hvordan står dette i forhold til WHO's intensjoner og sentraladministrasjonens planer?
3. Å identifisere mulige utilsiktede bivirkninger av programmet for den enkelte funksjonshemmede, familien og lokalsamfunnet.
4. Og av mer generell interesse – Å samle grunnleggende data om funksjonshemmedes situasjon i et utviklingsland med sikte på senere sammenlikning med norsk og annet materiale.

Den anvendte metode er først og fremst delta-kende observasjon, supplert med semistrukturerte intervjuer. Community Based Rehabilitation er på mange måter enda i ferd med å finne sin form i Botswana. Ved å ha etablert et nært samarbeid med de ansvarlige for gjennomføringen på alle nivåer har

jag søkt å bidra med informasjon underveis som kan være nyttig for utformingen og gjennomføringen av programmet.

Betydningen av at oppfølging og evaluering får en slik integrert og kontinuerlig karakter er blitt sterkt fremhevet av bla Sørbo i den senere tids debatt omkring utviklingsforskning. (6).

Den følgende diskusjon gis med forbehold om at databearbeidingen enda ikke är endelig avsluttet. Og jeg vil derfor ved denne anledning bare berøre en del av de spørsmål som prosjektmålsettingen reiser.

Botswana er et av verdens tynneste befolkede områder med et flateinnhold på størrelse med Sverige og Danmark tilsammen og en befolkning på ca 1 million. Omkring 85 % av befolkningen bor på landsbygda. Flertallet av folket er Batswana, fordelt på 8 innbyrdes svært like stammer, med Setswana som nasjonalspråk. San-folket (Bushmen) er Kalaharis urbefolkning, i dag en forsømt minoritet. Størstedelen av landet er semi-ørken og meget sårbart for variasjoner i nedbørmengden. Landet er nå rammet av alvorlig tørke på fjerde året, og omkring halvparten av befolkningen er avhengig av matvareutdeling for å klare seg. Arbeidsledigheten er stor, og mange arbeidsforemenn migrerer til gruver i Sør-Afrika for å skaffe en inntekt for seg og sin familie. Dette, og migrasjonen av unge menn og kvinner fra bygd til by innen Botswana, har ført til at en stor del av husholdene på landsbygda har middelaldrende, til dels også eldre kvinner som sitt daglige overhode. (7).

Tradisjonelt har Batswana-folket tre "hjem" som de har flyttet mellom til de forskjellige tider av året, nemlig *landsbyen*, dessuten *jordbruksområdene* som til dels kan ligge ganske langt unna landsbyen (the "lands"), og "*the cattle post*" som gjerne ligger enda lenger vekk, og er området der kveget beiter. De av familiens medlemmer som ikke har lønnet arbeid eller går på skole, tilbringer på denne måten en stor del av året borte fra landsbyen i arbeid med jord og dyr, mens lønnsarbeiderne og skolebarna ofte kommer ut for å hjelpe til i helgene. Dette bosettingsmønsteret bidrar utvilsomt også til at mange barn og unge ikke blir sendt på skole, idet de utgjør viktig arbeidskraft med dyr og i hushold-

ningen. Grunnskolen er gratis, men ikke obligatorisk, og en betydelig del av den voksne befolkning på landsbygda er ikke lese- og skrivekyndige. Familiebåndene er enda sterke og utgjør den viktigste sosiale sikkerhet ved sykdom, uførhet og alderdom. Derfor er barn ettertraktet, også av ugifte kvinner.

Ved inngangen til 1970-årene var det gjort lite for de funksjonshemmede i Botswana, og de få tilbud som fantes var i regi av private organisasjoner med støtte utenfra. Imidlertid slo regjeringen i den nasjonale utviklingsplan for 1973–78 fast at man ønsket å søke hjelp slik at det kunne startes "... et program for å oppspore, hjelpe og rehabilitere de funksjonshemmede innenfor de begrensninger som mangel på personell og penger skaper." (8). Blant de konsulentrapporter som ble innhentet for å utforme et slikt program skulle en fra WHO, komme til å danne en viktig del av grunnlaget for det etter hvert så verdensomspennende programmet (9). Botswana ble således også et av de første land hvor CBR ble utprøvd (1979) og sto ved inngangen til Det internasjonale året for funksjonshemmede klar til å sette programmet i verk for alvor.

Basert på registrering i to distrikter har man regnet ut at av landets 100 000 funksjonshemmede har ca 31 % fysisk funksjonshemning, 17 % psykisk utviklingshemning, 20 % multiple funksjonshemninger og 33 % sansedefekter.

Man regner med at den viktigste årsak til funksjonshemning i Botswana er de smittsomme sykdommer som f.eks. poliomyelitt og tuberkulose, samt sykdommer og skader omkring fødselen. Imidlertid vet man enda lite om hva forhold som økende alkoholforbruk hos vordende mødre, og feil- og underernæring som følge av tørkekatastrofen, kan forårsake av varige skader i den store barnebefolkningen. Trafikkulykker viser også en sterkt økende tendens.

Den viktigaste orsaken till funktionsinskränkning i Botswana är smittsamma sjukdomar som polio och tuberkulos, samt sjukdomar och skador vid födseln.

Den viktigaste möjligheten för att lyckas med att föra in CBR-programmet ligger i Botswanas existerande program för primärvården.

Den viktigste mulighet for en vellykket innføring av CBR-programmet ligger i Botswanas eksisterende program for primærhelsetjenesten (PHC), (bl.a. finansiert gjennom bistandsmidler fra Norge). I Alma Ata deklarasjonens ånd har man fra slutten av 60-årene satset på utbygging av helsetjenesten på landsbygden. Et nettverk av klinikker, helseposter og "mobile-stops" gir i prinsippet helsetjeneste til 78 % av befolkningen innen en avstand av 15 km fra der de bor. (10). Nederste trinn på helsearbeidernes rangstige, men på mange måter krumtappen i helsearbeidet er Family Welfare Educators (FWE). Disse er vanlige kvinner eller menn fra lokalsamfunnet, ofte valgt av det lokale stammeråd (*kgotla*) og utdannet på et tre måneders kurs i hovedstaden. Family Welfare Educators står sentralt i CBR-programmet. De har ansvaret for å finne frem til de funksjonshemmede og deres familier, sette dem inn i treningsopplegget og følge dem opp når dette er påkrevet. Dette kan skje gjennom klinikksykepleierne som er deres direkte overordnede eller gjennom sosialarbeidere tilknyttet helseministeriets *Special Service Unit for the Handicapped* (SSU), som er hovedansvarlig for CBR-programmet i de enkelte helsedistrikter.

CBR-programmet settes også i verk gjennom Botswanas Røde Kors (støttet av Norges Røde Kors gjennom "Et Nytt Liv"-midler). Denne organisasjonen har et nettverk av frivillige over hele landet, -og har dessuten ansatt feltoffiserer som skal veilede de frivillige og organisere rehabiliteringsarbeidet i de forskjellige distrikter. De frivillige trenes og settes inn der hvor den funksjonshemmede ikke har andre nære pårørende som kan hjelpe, eller de får som oppgave å veilede familietrenerne, på linje med Family Welfare Educators. At mange Røde Kors-frivillige også er Family Welfare Educators, bidrar snarere til å forenkle enn å komplisere bildet.

En tredje instans som etter hvert involveres i

CBR-programmet er Utdannelsesministeriet som med en nyansatt Special Education Officer er opp-tatt av å gi lærerne de nødvendige kunnskaper og holdninger for å få funksjonshemmede barn integ-
rert i grunnskolen.

Krumtappen i lanseringen av CBR er en rekke arbeidsseminarer for Family Welfare Educators og Røde Kors-frivillige, som er blitt arrangert over hele landet siden 1979. Her kan trenere og veiledere ta med seg "sine" funksjonshemmede og bli instruert av fagfolk (fysioterapeut, audiolog o.l.). De kan også lære gjennom foredrag og den instruksjon som blir gitt til andre. At oversettelsen av instruksjonsheftene til Setswana har gått tregt og at leseferdigheten og lesevanene er begrenset, har derimot ikke medført noen vesentlig hindring for å sette i verk *ideene* bak CBR. På et vis har det til og med kanskje vært en fordel, idet man dermed i større grad har kunnet tillemppe programmet til de lokale forhold i en innledningsfase. Arbeidsseminarene har etter hvert også kommet til å omfatte lærere, sykepleiere og lokale ledere, men da med mer informasjon enn direkte instruksjon.

Muligheter og begrensninger

Vi har til nå sett CBR modellen slik den er blitt lansert som et ideal av WHO, og akseptert og tilpas-set lokale forhold av den Botswanske sentraladmi-nistrasjonen. Vi skal nå se hvordan dette passer inn i den organisasjonsform vi ellers kan observere i samfunnet og hvorledes modellens intensjoner står i forhold til målgruppens situasjon og behov.

Vi har sett at idealet om å basere programmet på de allerede eksisterende ressurser for en stor del har latt seg realisere i Botswana ved å bygge på den primære helsetjeneste og Røde Kors' nettverk av frivillige.

Et annet forhold som trolig har bidratt positivt er den autoritet som enda er tillagt tradisjonelle ledere de fleste steder. Hver stamme har sin høvding, of-test tilhørende en av de gamle høvdingslekter. Under han er det "headmen" som ledere for hver av de mindre landsbyer. Dessuten er hver landsby delt opp i forskjellige seksjoner ("wards") som hver har en leder. Denne er oftest også slektsoverhode for flertallet av de hushold som bebor området. Høv-

.....
*Trots gemenskapen kring bostad och det lo-
kala ledarskapet tyder mycket på att det inte
är så lätt att genomföra den mobilisering i
närmiljön till praktisk hjälp för funktionshäm-
made, som CBR-modellen avser.*
.....

dingen eller de lokale ledere kan kalle inn til alman-namøter når det er noe de ønsker å informere om eller diskutere. Likeledes kan folk bringe sine klager – store eller små – inn til doms på slike møter. Selv om de tradisjonelle lederes innflytelse i storsamfunnet nok har vært avtagende, så har de fortsatt stor autoritet lokalt. (11). Folk kommer til kgotla-møtene og merker seg det som blir sagt. I lanseringen av CBR-programmet er det blitt lagt vekt på å informere befolkningen gjennom kgotla-møter, samt å trekke på de lokale lederes personal-kunnskap for å oppspore de funksjonshemmede.

På tross av dette fellesskap omkring bosted og lokalt lederskap er det likevel mye som tyder på at den mobilisering av nærmiljøet til praktisk hjelp for funksjonshemmede som CBR-modellen legger opp til, ikke er så lett å gjennomføre. "Folk tenker mest på seg selv nå for tiden", sier informantene, og de tilskriver dette dels tørkekatastrofen, dels den nye tids påvirkning av ungdommen.

Den viktigste lokale ressurs å bygge på blir derfor det omsorgspotensiale som ligger i samholdet i den nærmeste familie, samt det forhold at husholdet ofte omfatter flere generasjoner og gjerne også flere voksne søsken. Særdeles viktige er også arbeidsmi-grantene som ofte sender en vesentlig del av sin inntekt hjem. I mange tilfelle er dette de eneste pengebidrag husholdet på landsbygda får.

Men nettopp i forståelsen av familiens situasjon finner vi også noen av de vesentligste begrensningene CBR-programmet står overfor i Botswana. Det er grunn til å tro at tørke og arbeidsledighet over tid reduserer familiens omsorgspotensiale. (12). På den ene siden bidrar den nok til at en del arbeidsføre unge kvinner forblir i husholdet, men samtidig vil alle de som har noen som helst sjanse til å få seg betalt arbeid andre steder søke vekk. Den yngre generasjon av Tswana-kvinner synes i liten

grad å regne med å ha en fast mann i sitt liv. Dette skyldes dels arbeidsmigrasjonen, dels hva de selv karakteriserer som mennenes flyktighet. De velger likevel å få barn for å markere sin egen kvinnelighet og for å sikre sin alderdom. Kjennskapet til prevensjonsmidler og bruken av disse er dessuten begrenset, og seksualdebuten skjer tidlig "Mangelen" på fedre gjør at det slektskapsnettverk man kan trekke på i krisetider, reduseres. De unge arbeidsløse kvinnene blir boende hjemme med sine barn istedenfor å gifte seg og etablere eget hushold. De kvinnene som arbeider andre steder, lar barna bli igjen hos mormor. På denne måten øker omsorgsfunksjonene i landsby og bygdehusholdene uten at tilgangen på kvinnelig arbeidskraft til å utføre disse funksjonene øker vesentlig. Et vanlig syn når man går inn i en boplass er en sverm av småbarn omkring bestemor og et par voksne eller halv voksne døtre. Ikke sjelden er også bestemor alene om omsorgen. Trolig utføres en stor del av CBR-programmets trening av slike bestemødre. Selv om viljen utvilsomt er til stede, er kapasiteten ofte begrenset.

Matvareknappheten kompenseres i noen grad for når det gjelder førskole- og skolebarn, ved at det deles ut mat på skoler og helsestasjoner. For voksne og barn over 10 år som ikke går på skole skjer slik utdeling bare når forholdene blir særlig kritiske. De færreste funksjonshemmede går på skole, og de representerer derfor en belastning på familiens allerede knappe matressurser. Mange hevder også at matutdelingen i stedet for avling og arbeid skaper en apati i befolkningen, at alkoholkonsumet muligens også øker som følge av dette. Slike forhold bidrar til å minske familiens omsorgsevne.

Både WHO og sentraladministrasjonen har definert holdningsendring som en viktig målsetting ved CBR-programmet. Men dette er trolig en langt mer dyptgripende prosess enn man har forestilt seg bør

*Den yngre generationen av Tswanakvinnor
tycks i liten grad räkna med att ha en fast man
i sitt liv.*

*Hållningar till funktionshämmande visar en
tvärkulturell variation som spänner över ett
helt register från heligförklaring till utstötning
och dråp - därför får man akta sig för att
generalisera.*

trolig også skje på flere nivåer enn planleggerne har regnet med.

På vestlig eksperthold og i den lokale utdannede elite synes det å herske en oppfatning som går ut på at i utviklingslandene blir de funksjonshemmede til-sidesatt, gjemt i hyttene eller i verste fall drept. At dette ikke er noen generell regel viser Edgertons analyse (13) av den foreliggende antropologiske kunnskap om holdninger til psykisk utviklingshemmede slik den kan spores gjennom databanken Human Relation Area File. Whyte (14) har i en undersøkelse fra Tanzania vist at folk vurderer forskjellige funksjonshemninger ulikt med hensyn til feks giftemålssjanser, helbredelsessjanser og stigma. Forøvrig finnes det sparsomt med studier av dette viktige området fra utviklingsland.

Fordi holdninger til funksjonshemmede viser en krysskulturell variasjon som spenner over et helt register fra helliggjørelse til utstøtelse og drap, må man vokte seg vel for å generalisere. Et eksempel på slik uheldig generalisering dukket opp i et offentlig dokument om funksjonshemmede i Botswana. Det heter seg der at de funksjonshemmede "... gjemmes bort på landet" ("the lands"), og underforstått at dette er noe som må endres på. Men det er vanlig i Botswana at de husholdsmedlemmer som ikke er avhengig av å være i landsbyen (pga skolegang eller jobb) tilbringer en stor del av året på landet. Der har man tross tørke alltid et visst håp om at noe av avlingen skal slå til, der kan man få melk fra kuer og geiter og plukke røtter og ville frukter. Det er neppe noen som ville falle på å si at bestemor eller friske småbarn var "gjemt bort" ved å oppholde seg der.

Skal man endre holdninger bør man vite hva man endrer, og da kreves det kjennskap til den kulturelle sammenheng fenomenene står i. Det er viktig her ikke bare å snakke generelt om holdninger, men å

skille mellom de forskjellige kulturspesifikke definisjoner av stigmatiserende og ikke-stigmatiserende funksjonshemninger. I alle kulturer, den norske såvel som Tswana-kulturen, er det behov for en holdningsendring i den grad kulturelle ideer om skam og vanære knyttet til en funksjonshemning fører til sosial isolasjon eller forsøk på å skjule tilstander slik at ikke alle tilgjengelige muligheter for omsorg blir utnyttet. Men det er også viktig å være klar over at det ofte ikke er holdninger, men snarere selve *muligheten* til å utføre omsorgen som først og fremst må endres. Blant folk på landsbygda i Botswana synes omsorgsviljen i de fleste tilfelle å være til stede, men omsorgsevnen er ofte sterkt redusert på grunn av ytre forhold som tørke, matmangel og arbeidsløshet.

Holdninger til funksjonshemmede i Botswana er nær knyttet sammen med synet på årsaker til funksjonshemning som igjen er en del av et tradisjonelt medisinsk system med dype røtter i Tswana-kulturen. I følge folketroen er de vanligste årsaker til funksjonshemning hekseri, krenkelse av forfedrenes (Badimos) ånder, brudd på tabuer og andre viktige regler for sosial adferd, eller Guds (Modimos) vilje. Å bli utsatt for hekseri er uheldig, men blir vanligvis ikke betraktet som noen skam, idet skylden legges på en annen, nemlig den som har benyttet seg av hekseri for å skade den rammede. Heksebeskyldninger forekommer vanligvis heller ikke i foreldre-barn relasjonen (15). "Guds vilje" er ikke så nært knyttet sammen med forestillingen om straff for synd som hos oss, men betraktet som noe skjebnebestemt man ikke kan bebreides for. Å bli straffet for å ha krenket forfedrenes ånder er derimot skam, noe man vil søke å skjule for offentligheten. Det samme er tilfellet når det gjelder brudd på viktige tabuer eller moralbud.

De forskjellige typer funksjonshemninger gir forskjellige årsaksforklaringer og disse igjen blir bestemmende for den behandlingssøkende adferd som legges for dagen. Hekseri har man håp om å

Enligt folktron var den vanligaste orsaken till funktionshämning häxkonst.

En familj som får ett funktionshämmat barn vandrar ofta från helbrägdagörare till helbrägdagörare i försök att hitta den rätta orsaksförklaringen.

kunne helbrede fullstendig ved å kontakte en tradisjonell doktor, som ved hjelp av urter og ritualer vil søke å fjerne lidelsen, i noen tilfeller ved å sende den tilbake til opphavsmannen/kvinnen. Krenkelse av forfedreåndene kan i visse tilfeller gjøres godt igjen gjennom offer – urtemedisiner og ritualer, – mens "Guds vilje" er noe ugjenkallelig som man ikke kan (eller bør) gjøre noe med. Tswana-folke-medisin har forskjellige typer helbredere som er "eksperter" på diagnostisering og behandling av disse forskjellige områder. (16) En familie som får et funksjonshemmet barn vil ofte vandre fra helbreder til helbreder i forsøket på å finne frem til den riktige årsaksforklaring, og dermed også mulig helbredelse. Bruk av moderne helsetjeneste (herunder CBR) inngår i manges bevissthet bare som en av flere muligheter i en slik behandlingssøkende adferdskjede.

Det følgende eksempel viser hvordan bedring som følge av trening etter CBR-programmets retningslinjer også har gitt resultater i form av holdningsendring. Denne endringen har imidlertid skjedd på en mer dyptgripende måte enn hva planleggerne har forutsett, idet bedringsprosessen har rokket ved selve den kulturelle definisjon av tilstanden og dermed det stigma som var knyttet til den:

Mopakwane er betegnelsen for det vi ville kalle hjerneskade med høygradig fysisk og psykisk funksjonshemming. Barna kan vanligvis hverken sitte eller gå, snakker ikke og har dårlig blikkkontakt. Dette er på ingen måte noen sjelden tilstand i et land med mange infeksjonssykdommer og hvor fødsler ofte foregår hjemme ved hjelp av tradisjonelle jordmødre. (17).

Ifølge folketroen skyldes mopakwane at moren har forbrudt seg både mot en viktig tabu og mot en moralnorm. Hun har hatt samleie før den obligatoriske tre måneders perioden hun skal holde seg inne i hytten med det nyfødte barnet er over (brudd på

tabu). Samleiet har dessuten skjedd med en annen enn ektemannen (moralbrudd). Eneste måte å unngå mopakwane på barnet er at moren tilstår, slik at barnet kan få tradisjonell medisin og hun selv, barnefaren og helst også elskeren kan gjennomgå rensesesritualer før ektefellene har sitt første samleie etter fødselen. Senere kan tilstanden ikke helbredes. Mopakwane kan også inntreffe hvis barnefaren er sammen med en annen kvinne før barselkvinnen er ute av hytten, uten at partene gjennomgår renkelse i tide men barnet blir da oftest lettere angrepet. Mopakwane er naturlig nok en stor skam, fordi moren (evt. faren) har forbrudt seg, men mest fordi hun/han har vært så egoistisk ikke å tilstå, slik at tilstanden kunne forebygges.

En Family Welfare Educator oppdaget i sitt distrikt en bestemor som bodde alene med en mopakwane-gutt på fire år og hans friske søster på 2. Moren arbeidet i Gaborone, ingen visste hvor faren var blitt av og bestefar var død. Bestemor var først skeptisk til å sette i gang med treningen, – mente det var for sent å gjøre noe i alle fall, og noen naboer hevdet til og med at det også kunne være å gå imot "Guds vilje". Hun lot seg imidlertid overtale, og FWE fortsatte å komme 2–3 ganger i uken. Bestemor ble instruert i øvelser som skulle myke opp spastiske ledd, hun ble bedt om å ta med gutten over alt hvor hun gikk og snakke til han og stimulere han på forskjellige måter. De bygget en lav mur rundt hytten som han etter hvert lærte å reise seg opp ved, og å gå langs. Gåtrening ble også gjort ved å la han holde i en stol som de langsomt flyttet bortover.

Etter 2 års trening kan gutten gå, om enn noe stivt og klossete. Han kan til og med løpe og gjemme seg når en fremmed hvit dame kommer å besøk. Han sier enda bare noen få ord, men blikk-kontakten er betydelig bedret. Han leker ivrig med friske barn og gjør tydelige forsøk på å meddele seg.

Bestemor forteller at skammen er blitt borte, for folk sier nå at det kan ikke ha vært mopakwane

~~~~~

*Folk säger att det kan inte vara Mopakwane, då folk säger att han blivit så mycket bättre.*

~~~~~

~~~~~  
*För en fattig familj innebär en funktionshäm-  
 mad medlem något som sätter dem i en ännu  
 sämre situation än deras grannar.*  
 ~~~~~

likevel, siden han er blitt så mye bedre. Family Welfare Educator kan fortelle at etter dette har folk i distriktet kommet for å få hjelp med liknende barn som hun tidligere ikke kjente til.

La denne historien også stå som eksempel på de muligheter Community Based Rehabilitation skaper for millioner av funksjonshemmede til å få hjelp i sitt nærmiljø. Utistrekkelige bakgrunnskunskaper og begrensninger til tross fremstår dette som kanskje den mest lovende modell for rehabilitering av funksjonshemmede i utviklingslandene.

Konklusjon

Men modellen er ennå ny, ifred med å finne sin form som trolig vil måtte variere noe fra land til land. Det er uendelig mange flere som skal nåes og man er enda ikke kommet over den første entusiasme over hva trening kan gjøre med mennesker som folk flest tidligere trodde ikke kunne hjelpes.

Et av hovedproblemene med CBR i Botswana i dag er at programmet i for liten grad tar sikte på å hjelpe hele omsorgsenheten "den funksjonshemmede familien". (18). For en fattig familie er det å få et funksjonshemmet medlem en hendelse som setter dem i en enda dårligere situasjon enn deres naboer. Selv et vellykket treningsopplegg som i vesentlig grad bedrer funksjonsevnen for den enkelte, forandrer bare i liten grad på dette faktum. Det er ofte vanskelig å opparbeide entusiasme for treningsprogrammet hos familier som bekymrer seg for mat og klær til *alle* sine barn og for hvordan de skal berge resten av dyrene gjennom en tørketid.

Der hvor den funksjonshemmede selv kan trenes opp til å gjøre nytte for seg i husholdet eller til et yrke og sikres en inntekt, er dette i seg selv kanskje hjelp nok. Men i mange tilfelle hvor dette ikke er mulig, bør man vurdere å ty til andre virkemidler. Økonomiske bidrag er en mulighet, men lite realistisk i de fleste utviklingsland. Andre mer realistiske virkemidler i Botswana er ekstra matrasjoner og en

viss prioritering av mødre med funksjonshemmede barn når det gjelder arbeidsplasser for ufaglærte i lokalsamfunnet (f. eks. som vaskehjelp på offentlige kontorer) slik at bestemødrene ikke behøver å være alene med ansvaret. I et land med stor arbeidsledighet vil det dessuten være nødvendig med en lovgivning som sikrer funksjonshemmede arbeidsmuligheter, f.eks. en viss prosent av alle arbeidsplasser i statlige eller statsstøttede virksomheter. En slik praksis er allerede søkt innført i Tanzania.

Fremtidens hoveddilemma, som vil tre sterkere frem når den første treningsentusiasmen har lagt seg, blir trolig hvor langt man skal gå i en rehabiliteringsprosess før man sier seg fornøyd. Er det tilstrekkelig å oppnå bedret livskvalitet i form av bedret psykisk og psykisk funksjonsevne innenfor den rammen som er gitt av familiens sosiale situasjon? Eller skal man følge WHO's definisjon av rehabilitering fullt ut og trene individet til "... det høyest mulige funksjonsnivå"? I så fall blir spørsmålet hvordan dette kan skje i CBR-programmets ånd slik at tilbudene når de funksjonshemmede i deres lokalsamfunn og baseres på lokale ressurser?

Jeg har tidligere reist som en innvending mot definisjonen at "høyest mulig funksjonsnivå" må sees i forbindelse med den kulturelle og sosiale sammenheng individet lever i. Det er vanskelig å tenke seg at noe utviklingsland – eller industriland for den saks skyld – vil være villig til å by sine funksjonshemmede vesentlig bedre levekår enn det folk flest har, og dette blir i seg selv en barriere for hvor langt man kan gå.

La meg illustrere noen av problemene med gutten i det foregående eksempel. Skal man være fornøyd med at han etterhvert trolig vil bli flinkere til å gå og kanskje til og med snakke litt? At han kanskje vil klare å stille seg selv og til og med gjøre litt nytte for seg innen husholdet? Bestemor vil trolig aldri drømme om noe annet, og når hun dør vil han kunne bo hos mor eller andre slektninger. Alternativet er å satse på spesialpedagogikk, kanskje senere på yrkesopplæring og vernet arbeid. Men hvor skal i

såfall dette skje – i lokalsamfunnet, i nærmeste større landsby eller i hovedstaden? Muligheten for større selvstendighet er tilstede, men faren for fremmedgjøring i forhold til familie og nærmiljø er samtidig overhengende.

Kravet om mer spesialiserte opplæringstilbud vil i alle fall trenge seg på, og er allerede blitt reist av skeptikere til CBR. (19). I fremtiden vil det trolig komme særlig sterkt fra tre forskjellige kanter:

1. *Fra forskjellige grupper fagfolk* og kanskje særlig fra spesialpedagoger som føler at nye kunnskaper og metoder også bør komme utviklingslandenes funksjonshemmede til gode.
2. *Fra funksjonshemmedes egne interesseorganisasjoner*, som inspirert av søsterorganisasjoner i de industrialiserte land krever "rettigheter for funksjonshemmede".
3. *Fra en del av de regjeringer* som i første omgang har gått entusiastisk inn for CBR som et "low cost" tilbud, men som på sikt kan komme til å ønske seg de mer synlige bevis på sin innsats for funksjonshemmede som spesielle sentre for opplæring er.

En rehabilitering til det høyest mulige funksjonsnivå, hvis den skal være i Alma Ata deklarasjonens og CBR – programmets ånd, krever investering i *mange små enheter* for spesialopplæring rundt om i landet, helst som en integrert del av det vanlige utdanningstilbudet. Det krever også fantasi og økonomisk vilje til å skaffe arbeidsplasser i nærmiljøet, arbeidsplasser som gjøres levedyktige ved at de baseres på lokale ressurser og behov. Men da er det ikke lenger sikkert at Community Based Rehabilitation fremstår som et "low cost" alternativ, og dette kan komme til å bli det største dilemmaet i fremtiden.

Fullständig referenslista kan erhållas genom kontakt med Benedicte Ingstad, Institutt for sosialmedisin, Rikshospitalet, Oslo 1.