

Ordet er handicappet

Begrebet handicap er under forvandling i behandlernes teorier og sprogbrug, ja måske er det på vej helt ud

Af Jørgen Jeppesen

Hvad er handicap?

Dybest set er dette spørgsmålet, som læger og terapeuter, der beskæftiger sig med "funktionshæmmende" sygdomme (f.eks. muskelsvind), for tiden stiller sig selv og hinanden rundt om i Europa. Svaret er svært, så indviklet at det faktisk er blevet en videnskab i sig selv. Videnskaben om rehabilitering.

Senest blev det demonstreret, da 75 fagfolk fra 12 europæiske lande for nylig satte hinanden stævne i Rigshospitalets auditorium 1 og gennem to lange dage i tyst halvmørke diskuterede emnet *Evaluation of Rehabilitation in a Lifelong Course* (på dansk: Evaluering af Livslang Rehabilitering).

Indbyder til mødet var Institut for Muskelsvind, som siden 1991 har stået i spidsen for et netværkssamarbejde, kaldet Brickless Centre, inden for neuromuskulære sygdomme. Mødet var et led i det samarbejde, som mest er nordisk, men i stigende grad også tiltrækker fagfolk fra andre nationer. Der var denne gang deltagere fra Tyrkiet, Irland og Nordirland, Estland og Letland, England, Holland, Tyskland og Frankrig.

WHO's definition

En udenforstående ville lynhurtigt være faldet i søvn. For der er langt fra hverdagens muskelsvind til en forelæsning om *Design and analyse af longitudinale data i et statistisk perspektiv* af biostatistikeren Mogens Erlandsen fra Aarhus Universitet. Eller en diskussion om CIID-protokollen, en amerikansk opfundet måde at undersøge muskelsvind på og måle effekten af behandlingsmetoder.

Egentlig handler det "bare" om at finde ud af, hvorfor man måler, hvad man måler, og hvordan man gør det. Så resultater kan dokumenteres og sammenlignes internationalt. Men inden man når så langt, er det nødvendigt at blive enige om det allerførste spørgsmål: Hvad er handicap?

Det er der faktisk stor usikkerhed om. Ordet og begrebet er under forvandling i behandlernes teorier og sprogbrug, ja måske er det på vej helt ud! Gunnar Grimby, professor ved Göteborg universitets afdeling for rehabilitering og forelæser på mødet: "Der er en udvikling i gang henimod en ændring af betegnelserne. Vi oplever en glidning fra en negativ til en positiv afgrænsning."

Udgangspunktet for Gunnar Grimby var den definition, som WHO lancerede i 1980: International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Fra starten har definitionen været genstand for diskussion og kritik, først og fremmest for ikke at sætte brugeren i centrum og inddrage holdningsmæssige og miljømæssige faktorer. Den bygger på en traditionel, éndimensionel medicinsk-lægelig opfattelse.

For tiden gør WHO et stort arbejde for en nyformulering af ICIDH, og organisationen har lagt et udkast - ICIDH-2 - på bordet til åben diskussion. Her er ordene *disability* og *handicap* helt forsvundet til fordel for hhv. *activity* og *participation* (se figuren på ??? side med internet-adresser for udførlig information om emnet).

FN's regler

Jes Rahbek, leder af Institut for Muskelsvind, indledte mødet med en overhead, der viste regel nr. 3, stk 1, i FN's Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede. Den lyder:

“De enkelte lande bør udvikle rehabiliteringsprogrammer for alle grupper af mennesker med handicap. Disse programmer bør være baseret på handicappedes individuelle behov og på principperne om fuld deltagelse og lige muligheder.”

“Lever vi op til det,” spurgte Jes Rahbek og fortsatte: “Mig bekendt i hvert fald ikke i Danmark.” Institut for Muskelsvind er dog begyndt, sagde han. Under overskriften *Livslang funktionel rehabilitering* arbejder instituttet på at udvikle behandlingsprogrammer, der bygger på metoder, som er videnskabeligt målbare.

Arbejdet er “brugerbaseret” og “tværfagligt”, forklarede han. Det vil sige, at disciplinerne inden for rehabilitering skal ses i sammenhæng og *virke* sammen med den handicappede (!) person som øverste instans.

Brugerne bør ikke længere på institutioner, og desuden er mange handicapgrupper talmæssigt små i de enkelte lande. Det betyder, at man skal arbejde sammen både på tværs af fag og landegrænser. Multicenter-modeller kaldes samarbejdet, og den opsplittning øger kravet om internationalt standardiserede definitioner og målemetoder.

“Selvfølgelig ønsker vi ikke institutionerne tilbage, og vi må acceptere vanskelighederne med multicenter-modeller,” sagde Jes Rahbek, der forudså “mange krav fra brugerne” i de kommende år og sluttede med spørgsmålet: “Hvem ejer informationerne?”

Multicenter-undersøgelser

Sylvia Hyde, forskningsfysioterapeut, fortalte om en fællesnordisk multicenter-undersøgelse af kontrakturer (stramme led) hos drenge med Duchennes muskeldystrofi. Et projekt, som Institut for Muskelsvind har taget initiativet til.

Hun beskrev vanskelighederne med at opstille tidssvarende protokoller (definitioner og målemetoder), fordi “alle protokoller hidtil har fokuseret på at finde helbredelsesmetoder”. “De tager ikke udgangspunkt i individets daglige virkelighed,” sagde hun.

Sylvia Hyde understregede desuden, hvor vigtig etikken er. “Du spørger et menneske, om du må bruge vedkommendes krop til at besvare nogle spørgsmål, du har. Jeg ville selv umiddelbart sige nej. Det er *afgørende*, at barn og forældre har stor tryk og sikkerhed for, at undersøgerne er seriøst optaget af deres problemer,” sagde hun.

Bernd Reitter, professor på den børneneurologiske afdeling på Johan Gutenberg Universitetet i Mainz, fortalte om et tysk multicenter studie af virkningen af steroidbehandling. Duchenne-drenge kan muligvis forlænge deres evne til at gå med op til tre år med denne medicin. Reitter viste, at den grundlæggende organisering er alfa og omega for et multicenter studie, og han understregede vigtigheden af en præcis protokol og deraf følgende muligheder for at dokumentere resultaterne. Også et indlysende, men måske overset spørgsmål som finansiering af arbejdet, påpegede han.

Lægerne Sandrine Guinvarc’h og Carole Berard fra rehabiliteringscentret Rééducation Fonctionnelle i Lyon orienterede dels om en omfattende gennemgang af litteraturen om protokoller og målemetoder inden for rehabilitering, dels om deres centers praktiske erfaringer med at undersøge muskelsvindbørns motoriske evner og muskelkraft.

På anden dagen fortalte Jan Lexell, universitetshospitalet i Lund, om muskelstyrkemåling, og medarbejdere ved Institut for Muskelsvind holdt oplæg om nogle af deres udviklingsprojekter.