

På barrikadene for retten til aktivitet og deltakelse

Ergoterapeutene har deltatt i flere politiske kamper siste år for denne kjerneverdien. Vi har forsvart retten til aktivitet og deltakelse for alle, sammen med de personene det angår mest. Folkemøte i Arendalsuka med Petter Uteligger og Siv Løvland om aktivitetsdeltakelse for personer med rusavhengighet er et eksempel. Andre eksempler er vår politiske innsats sammen med brukerorganisasjoner for å sikre universell utforming i de nye byggeforskriftene (Tek17) og heftig aktivitet for å bevare hjelpemiddelordningen i folketrygden.

Av Nils Erik Ness



Under Arendalsuka i 2017 arrangerte Ergoterapeutene folkemøte med temaet «Aktivitetsdeltakelse for personer med rusavhengighet». Petter Uteligger og Siv Løvland var blant de som holdt innlegg. – Har jeg ikke noe å gjøre, går det til helvete! sa Siv Løvland. Fra venstre: Nils Erik Ness, Uno Karlsen Hauglie, Siv Løvland og Petter Nyquist.

Ergoterapeutenes visjon gjennom flere landsmøteprogram er «Aktivitet og deltakelse for alle». Dette er ikke bare en frase, men en forpliktende innstilling, et samfunnsopdrag som utfordrer til handling. Å forsvare retten til aktivitet og deltakelse viser seg stadig mer relevant da dette ikke er selvsagt for alle. En ny studie omtalt i Aftenposten (24 januar 2018) bekrefter at mangel på meningsfull aktivitet var en av hovedgrunnene til frafall i behandlingen av personer med rusavhengighet (Nordheim m.fl. 2018). I 2015 og 2016 var 82 prosent av personer på LAR uten heltids- eller deltidsarbeid og heller ikke i utdanning. Denne andelen har vært nokså uendret i flere år. Denne nye forskningen innen psykisk helse og rusavhengighet roper på ergoterapeuters stemme for å forsvare retten til aktivitet, arbeid og deltakelse.

Hvordan kan vi forstå og forankre retten til aktivitet og deltakelse? Denne artikkelen utdyper dette med eksempler, og oppfordrer til å argumentere bedre for alle innbyggerne som

møter hindringer med hverdagsaktiviteter.

FORANKRING

Flere av FNs erklæringer tydeliggjør retten for alle til deltakelse i hjemme- og samfunnsliv, til utdanning, arbeid, kultur og fritidsliv. Ergoterapeuter bør særlig være kjent med FNs menneskerettighetserklæring (1948) og Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – CRPD (2006), ratifisert av Norge i 2013. Disse ligger i bunnen for «occupational justice», som jeg skal utdype nærmere i denne artikkelen.

For ergoterapeuter er retten til aktivitet og deltakelse forankret og tydeliggjort i en rekke prinsipielle dokumenter i fagets mer enn 100 års historie. Det er fristende å nevne *De ni kardinalprinsippene for ergoterapi* og *Credo for ergoterapeuter* (Dunton 1918 og 1919). Her omtales ikke begrepet «rettighet», men det pekes på det dypt menneskelige i å delta i ulike aktiviteter, og gir ergoterapeuter anbefalte prinsipper om å ivareta den enkeltes

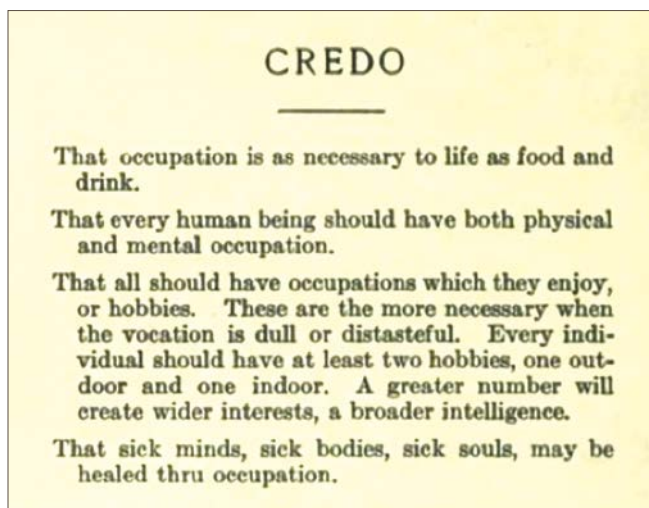


Nils Erik Ness er forbundsleder i Ergoterapeutene.

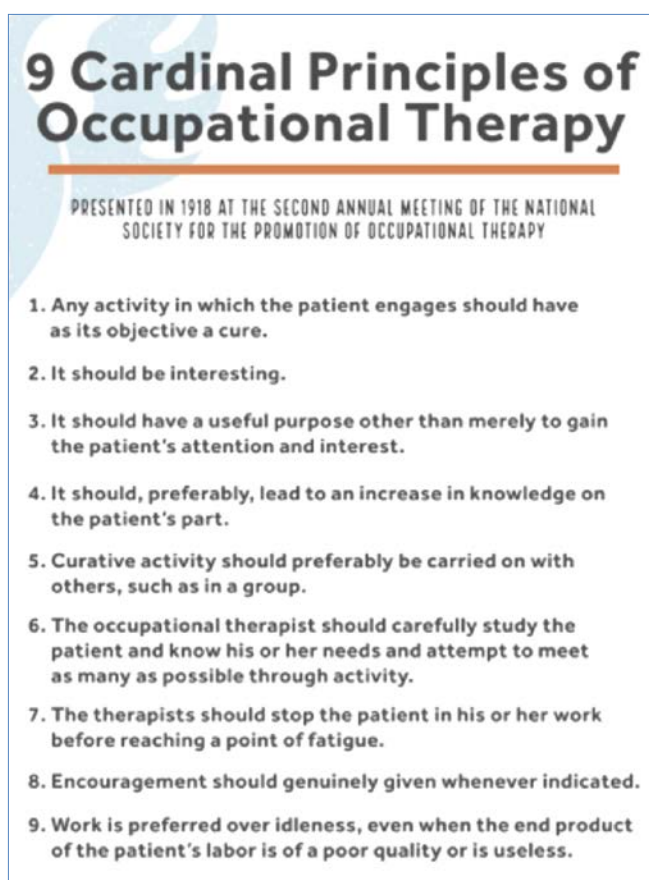
behov og interesser for aktivitet. Å lese disse kloke rådene fra fagets pionerer i lys av nyere teori om «occupational justice» forsterker viktigheten i budskapet. I denne sammenheng er det viktig å påpeke at det ikke er snakk om en juridisk rettighet, men en etisk og moralsk rett om hva som er godt og riktig for mennesker. Dette dreier seg om ergoterapeuters samfunnsoppdrag.

Ved ergoterapeututdanninga i Trondheim på åttitallet ble det initiert en svært viktig diskusjon om ergoterapifagets samfunnsoppdrag. Diskusjonen bidro til å utvikle et mer samfunnsorientert fag og rammeplan. Professor Kristjana Kristiansen stilte grunnleggende spørsmål, som «Hva er problemet ergoterapi skal bidra til å løse, og hva er målene?» Denne diskusjonen om samfunnsoppdraget, refleksjoner om hva som er riktig og godt for mennesker, er tydelig formidlet i artikkelen «Det er viktig å snakke om ideologi!» (Ness og Bjørneby 1986). Forfatterne siterte Kirsten Holm: «Ergoterapi er å skape utvikling som fører til at mennesker og samfunn kan løse problem med å mestre daglige aktiviteter».

I vår tid slår Verdensforbundet for ergoterapeuter (WFOT) retten til aktivitet og deltakelse fast i «position statement» om Human Rights (2006). Verdensforbundets Minimum Standard for the Education of Occupational Therapists (2016) presiserer også ansvaret for å inkludere grunnleggende rettigheter i ergoterapeututdanningene. Med dette tydeliggjør WFOT ergoterapeuters innsats for likestilling og menneskerettigheter. Det bidrar til å presisere at ergoterapeuters fagforståelse ikke kan avgrensnes til et individrettet medisinsk per-



Credo for ergoterapeuter gir ergoterapeuter anbefalte prinsipper om å ivareta den enkeltes behov og interesser for aktivitet.



De ni kardinalprinsippene for ergoterapi er et av fagets mange prinsipielle dokumenter.

spektiv, men heller et sosialt og samfunnsmessig perspektiv.

I Ergoterapeutenes nylig reviderte Yrkesetiske retningslinjer (2017) leser vi i første prinsipp: «Ergoterapeuten tar samfunnsansvar basert på befolkningens rett og mulighet til aktivitet og deltakelse i hverdagslivet». I Ergoterapeuters kjernekompetanse (2017) er «deltakelse og inkludering»

beskrevet som formål i ergoterapi. Videre kan vi lese at det *ergoterapeutiske perspektivet er basert på retten til aktivitet og deltakelse*, med referanser til FN-konvensjon CRPD og faglitteratur innen «occupational science». Dette viser tydelig at ergoterapeuters innsats er et likestillingsarbeid.

Forbundet har over lengre tid argumentert for at aktivitet og

deltakelse er ressursutløsende for den enkelte, og samtidig god samfunnsøkonomi. Aktivitet og deltakelse angår alle; det knyttes til vårt hverdagsliv, til vårt sosiale nettverk, det organiserer rutiner og vaner og gir livet mening. Aktivitet og deltakelse gir hverdagsmestring og utløser ressurser (les temanummeret om hverdagsmestring, Ergoterapeuten nr. 1 2016). Som nevnt innledningsvis har vi siste året sett flere politiske valg som ikke ser aktivitet og deltakelse som ressursutløsende. Det har også vært nødvendig å argumentere med et verdsetnings- og likestillingsperspektiv for å synliggjøre inkludering og deltakelse for alle i samfunnet.

RETT TIL AKTIVITET OG DELTAKELSE - OCCUPATIONAL JUSTICE

Av faglitteratur i ergoterapi har emnet «occupational justice» særlig relevans. Opprinnelsen av begrepet knyttes til Townsend og Wilcock (2000, 2004). Her tar jeg utgangspunkt i to artikler av Townsend og Wilcock (2004) og Nilsson og Townsend (2010) (tilgjengelig på internett). Jeg velger å omtale «occupational justice» som «retten til aktivitet og deltakelse». En nordisk utdyping er beskrevet av Morville og Larsen (2017) i boka Nordisk Aktivitetsvitenskap (kapitlet «Occupational justice – at fremme retten til aktiviteter»)

«Retten til aktivitet og deltakelse» er vanskelig å skille fra sosial rettferdighet, men knyttes i større grad til muligheten for å velge aktiviteter tilpasset egne evner, deltakelse i meningsfulle aktiviteter og omgivelsene gir rammer for aktivitet. Townsend og Wilcock (2004) og Morville og Larsen (2017) beskriver «retten til aktivitet og deltakelse» i fire

Retten til aktivitet og deltakelse Occupational Rights	Manglende rett til aktivitet og deltakelse Occupational injustice
Retten til å velge aktiviteter selv <i>Right to exert individual or population autonomy through choice in occupation</i>	Hindringer av aktivitetsvalg <i>Occupational marginalisation</i>
Retten til meningsfulle aktiviteter <i>Right to experience occupation as meaningful and enriching</i>	Fremmedgjøring av aktivitet / Opplevelse av meningsløshet <i>Occupational alienation</i>
Retten til utvikling i helsefremmende aktiviteter <i>Right to develop through participation in occupation for health and social inclusion</i>	Aktivitetstap og deprivasjon <i>Occupational deprivation</i>
Retten til aktivitetsbalanse <i>Right to benefit from fair privileges for diverse participation in occupation</i>	Aktivitetsubalanse <i>Occupational imbalance</i>

Tabell 1 viser «retten til aktivitet og deltakelse» i fire punkter.

punkter. Jeg gir disse punktene en enklere norsk språkdrakt for å lette anvendelsen i argumentasjon i tabell 1. Tabellen viser de opprinnelige engelske begrepene fra Townsend og Wilcock (2004)

RETT TIL Å VELGE AKTIVITETER SELV

Enhver person har en selvsagt rett til selvbestemmelse eller autonomi i sine aktivitetsvalg. Dette handler om hverdagslivets enkle valg av pålegg på brøds-kiva, program på TV-en, klesvalg, og når en vil legge seg eller stå opp om morgenen. Dette handler også om valg av utdanning, jobb, fritidsaktiviteter og deltakelse i kulturtilbud. Vi gjør disse valgene ut fra interesse, personlige ønsker og preferanser.

Dersom innbyggere påtvinges aktiviteter eller forhindres i å velge sin deltakelse i ulike virksomheter, gir dette begrensninger i aktivitetsvalg eller marginalisering av aktivitet. Her finnes utallige eksempler på forhold som gjør

aktivitetsvalg vanskelig:

- Når unge får arbeidsevnen sin vurdert i NAV uten at de vet det selv (Vik og Tøssebro 2017)
- Når institusjonsbeboere må finne seg i å sitte foran TV-en der andre har valgt program, eller «aktivitetsvalg» som begrenses til soving og TV.
- Når mennesker som ikke klarer å benytte seg av apper for å betale for offentlig kommunikasjon, må kjøpe dyrere billetter.
- Når ungdom som ser svært dårlig, må velge studiested etter hvilket studium som legger til rette for synshemmede.
- Når en student og rullestolbruker må velge studie- eller arbeidssted ut fra rullestolens tilgjengelighet i hybelhus eller arbeidsplass.
- Når de nye byggeforskriftene (TEK17) reduserer snuområdet i studenthybler, slik at personer med elektrisk rullestol ikke kan velge å bo i de nye studenthyblene.
- Når pakkeforløpene, som er på

gang innen psykisk helsetjeneste, definerer hva som er viktige aktiviteter ut ifra medisinsk forskning, slik at mennesker med psykisk uhelse får reduserte aktivitetsvalg

Dette er alle eksempler på begrensning av aktivitetsvalg som svært mange i Norge møter hver dag. I verste fall kan frarøvelse av aktivitetsvalg benevnes som aktivitetsapartheid. Ergoterapeuter kan og skal være våkne på å gi aktivitetsvalg.

RETT TIL MENINGSFULLE AKTIVITETER

Opplevelse av meningsfullhet er personlig og knyttes til den enkelte. Den samme aktiviteten kan være gørr kjedelig for en person, men svært betydningsfull eller berikende for en annen. Ved å gjøre meningsfulle aktiviteter viser vi vår egen identitet, interesser og talenter, får sosiale kontakter og aktivitetsroller. De fleste av oss tar det for gitt at vi kan utfolde oss i ulike fritids- og interesseorganisasjoner, som hagelag og hundeklubber, eller samfunnets kulturtilbud, som bibliotek, idrett, kino eller digitale spill.

Ergoterapeuter som jobbet i psykiatriske institusjoner i USA for hundre år siden, så pasientenes fremmedgjøring. Mange var immigranter som mistet sin tilknytning til betydningsfulle aktiviteter fra landet og kulturen de forlot. Influert av Arts and Crafts-bevegelsen initierte derfor ergoterapeuter bruk av håndverksaktiviteter fra pasientenes egen kultur. Denne problemstillingen med fremmedgjøring er like aktuell i dag i våre asylmottak.

Både i 2016 og 2017 påpeker rapporter fra Senter for rusavhengighet (SERAF) at personer

på LAR mangler meningsfulle aktiviteter.

LAR-pasientene har i stor grad en ordnet økonomi innenfor rammen av trygd eller arbeidstilvenningstiltak, men tilgangen til arbeid er dårlig og deltakelsen i meningsfulle aktiviteter er liten. Altfor mange ser ut til å ha en lite tilfredsstillende tilværelse med mye ensomhet. (SERAF-rapport 2016)

Utfordringen for behandlerapparatet blir da å skape tiltak som kan fremme deltagelse i sosial aktivitet for pasientene og motvirke isolasjon og ensomhet. (SERAF-rapport 2017)

Det er sikkert godt ment når kommunen og frivillige organisasjoner tilbyr egne aktiviteter og møteplasser for spesielle grupper i samfunnet, der det er alder eller diagnose som er fellesnevneren. Dette oppleves likevel fremmedgjørende for svært mange. Eldre er for eksempel ikke ei homogen gruppe, men inkluderer mange ulike personer og grupper med et mangfold av interesser og preferanser og ulikhet i funksjon. De fleste eldre vil derfor foretrekke å møtes rundt felles aktivitetsinteresser.

En aktuell diskusjon nå er kommunenes bruk av Borgerstyrt personlig assistent (BPA), som er ment som et likestillingstiltak for å sikre deltagelse og aktivitetsutfoldelse og kompensere for funksjonstap. Dette skal gi den enkelte mulighet til å selv å velge hverdagsaktiviteter også utenfor hjemmet. Isteden viser det seg at denne tjenesten blir brukt som et pleie- og omsorgstilbud. Dermed begrenses den enkeltes i å uttrykke eller engasjere seg i meningsfulle aktiviteter.

Når innbyggere hindres i å utføre meningsfulle og berikende aktiviteter, eller må gjøre aktiviteter de ikke selv har valgt, så skjer det en opplevelse av meningsløshet og fremmedgjøring i aktiviteter.

Betydningen av meningsfull aktivitet og deltagelse går til kjernten av ergoterapi. Denne retten er det vår oppgave å forsvare. I NRK-serien «Stemmene i hodet» snakket deltakerne om hvordan det å holde på med meningsfulle aktiviteter, det å kunne bruke sider av seg selv som var friske, ga opplevelse av mestring og økt selvtillit. Noen må hjelpes til å finne fram igjen meningsfulle aktiviteter etter at psykisk uhelse eller jakten på rusmidler har vært altoverskyggende over mange år. Skal tomrommet etter rusen fylles, må rusatferden erstattes med noe som er så meningsfullt at det overskygger suget etter rus. Det er også her vi har gode metoder. For eksempel er COPM et utmerket redskap for å kartlegge hvilke aktiviteter den enkelte mener er betydningsfulle og viktige i livet. Det er derfor vår oppgave å støtte opp om innsats som nettopp muliggjør disse meningsfulle aktivitetene.

RETT TIL UTVIKLING I HELSE-FREMMEDE AKTIVITETER

Det er gjennom ulike former for aktiviteter vi lærer noe nytt, utvikler oss, bevarer helsa og inkluderes i sosiale fellesskap. Med aktiviteter tenker folk flest ofte på fysisk aktivitet. I tillegg utvikles vi av kognitive og sosiale aktiviteter, og vi lærer av kulturaktiviteter. I denne sammenheng fremheves de konstruktive og helsefremmede aktiviteter, ikke de destruktive som kan ha motsatt virkning, for eksempel røyking, ran, spillavhengighet og kriminelle aktiviteter.



Vi utvikler oss gjennom aktivitet på mange måter. Eksemplene er tusenvis, som at vi mestrer sosiale roller og regler ved å spille lagspill.

Vi utvikler oss gjennom aktivitet på mange måter. Eksemplene er tusenvis: Vi lærer ved å lese bøker, finne fram på internett og søke kunnskap i Wikipedia eller på YouTube. Vi mestrer sosiale roller og regler ved å spille lagspill eller bruk av digital spillteknologi og sosiale medier. Vi lærer om naturen i hagelag, på fisketur eller fjellvandring. Og vi trener kognisjon med kryssord og sudoku, og fysisk helse med aktiviteter i bevegelse.

Utviklende og helsefremmende aktiviteter er ofte hverdagsaktiviteter vi tar for gitt, som først får en større rolle når de selvsagte aktivitetene blir trøblete. Når vi hindres i å utvikle oss gjennom aktivitet erfares *aktivitetstap* eller aktivitetsdeprivasjon, for eksempel:

- Når fordommer og manglende støtte hindrer personer med psykisk uhelse å bruke offentlige aktivitetstilbud, som idrettsklubber og treningssentre.
- Når manglende aktivitetstilbud på institusjon erstattes med

ensidig skjermaktivitet, målløs vandring eller røykepauser.

- Når utgangsdøra i blokka er så tung at noen av beboerne ikke kommer ut til samfunnsaktiviteter, gir dette et aktivitetstap som også vil påvirke helse.
- Når rampa med de nye byggeforskriftene blir brattere, vil det hindre flere i å komme seg inn i bygg der aktiviteter skjer.
- Mange med funksjonsnedsettelser krever større utstyr for å gjøre sine helsefremmende aktiviteter, for eksempel sit-ski, pulk, trehjulssykler og lignende. Manglende lagerplass i de nye byggforskriftene (TEK17) vil hindre denne aktivitetsutfoldelsen og bidra til aktivitetsdeprivasjon.

Stadig flere ergoterapeuter arbeider i klubbhus, Fontenehus. Her er vår kompetanse på å tilrettelegge omgivelser og arbeidsoppgavene et utmerket bidrag for å sikre læring og utvikling gjennom aktiviteter. Fontenehusene kjenneteg-

nes nettopp av arbeidsoppgaver som må løses, der medlemmene samtidig kan regulere sin innsats og aktivitet etter hva de kan klare. Studier viser at dette er en type miljø hvor medlemmer kan trives, utvikle seg og oppleve bedring.

RETT TIL BALANSE AV AKTIVITETER

Aktivitetsbalanse er en subjektiv opplevelse der den enkelte erfarer riktig mengde og variasjon mellom aktiviteter i sitt aktivitetsmønster (Håkonsson, Morville og Wagman 2017). For eksempel en balanse mellom arbeid, lek, og omsorgsaktiviteter, eller mellom fysiske, kognitive og sosiale aktiviteter. Dette innebærer også balanse mellom nødvendige og meningsfulle aktiviteter, og at mengden aktivitet tilpasses den enkeltes ressurser og energi.

Mange av oss jobber hele tiden med å finne denne aktivitetsbalansen i hverdagen og i harmoni med dem vi bor sammen med. Hvor

mye skjermtid skal familien bruke, og hva skal vi se på? Hvor lenge kan ungdommen ha aleneaktiviteter på rommet sitt? Hvordan får vi ordnet hverdagslogistikken der vi skal hjelpe besteforeldre, besøke venner, dra til jobb og stelle i hjemmet? Hvordan klarer vi i en hektisk arbeidsuke å fylle livet med helt andre avvekslende og morsomme aktiviteter? Dette kjenner vi igjen, og vi jobber med en sunn balanse som passer den enkelte person og familie.

Mange med nedsatt bevegelsessevne har et logistikkproblem i å organisere flyt mellom aktiviteter – det å klare morgenstell, komme seg ut av hjemmet, forflytte seg og være på plass på studie- og arbeidssted til riktig tid. For noen er energien som brukes på å komme seg til utdannings- eller arbeidssted, så krevende at de velger å avslutte utdanningen eller må redusere arbeidsuka. Andre må velge bort tid med venner for å prioritere studier eller arbeid. Dette er *aktivitetsubalanse*.

Aktivitetsbalanse er et aspekt som er særlig aktuelt for personer med psykisk uhelse og stressproblem, personer som ikke er i arbeid, eller som har utfordringer på arbeidsplassen. Her er kan det oppstå en aktivitetsubalanse. Arbeid er godt for helse. For personer som ikke kommer inn i arbeidslivet, eller er langtidssyke-meldte, kan fravær av arbeid bidra til dårligere helse, selvtillit og mangel på sosiale kontakter. Paradoksalt nok er det ikke alltid slik at en skal blir frisk for å komme i arbeid. Det å arbeide med en god aktivitetsbalanse kan være nøkkelen til å komme raskere tilbake.

I NRK-serien «Stemmene i hodet» uttrykker en av deltakerne at lange institusjonsopphold bærer preg av oppbevaring, og at hun

trenger mer enn kaffe og røyk på stua. Ergoterapeuter har en særlig oppgave i å forsvare rett til balanse av aktiviteter ved kartlegge og gi råd for at den enkelte skal kunne finne sin riktige aktivitetsbalanse i hverdagen. Her kan også smarttelefoner med fordel utprøves som å hjelp i å lage struktur og balanse i hverdagslivet.

UTFORDRINGEN

Ergoterapeuter forsvarer retten til aktivitet og deltakelse for alle. Det må vi fortsette med, og vi må bli mer synlige og tydelige i budskapet på den enkelte arbeidsplass. Vi når også bedre fram om vi allierer oss med brukerorganisasjoner i felles sak. Jeg gjentar gjerne hilsningsordene til Ergoterapeutenes landsmøte fra Norges Handikapforbunds Lars Ødegård: «Der fornuften mangler, må vi få inn ergoterapeutene, som må våge å heve stemmen.» La oss ikke forføres av første del av setningen, men vektlegge siste del: La oss heve stemmen og retten til aktivitet og deltakelse for alle! Siv Løvland fra TV-serien «Fra gata til Nordkapp» sa det helt tydelig på Ergoterapeutens folkemøte under Arendalsuka 2017: «Har jeg ikke noe å gjøre, går det til helvete!»

Referanser

- Dunton WR (1918), 9 Cardinal Principles of Occupational Therapy, Presentert for The National Society for the Promotion of Occupational Therapy
- Dunton WR (1919) Credo i *Reconstruction Therapy* W. B. Saunders, Co. Tilgjengelig på internett
- Ergoterapeutene (2017) *Ergoterapeuters kompetanse* www.ergoterapeutene.org
- Ergoterapeutene (2017) *Yrkesetiske retningslinjer* www.ergoterapeutene.org
- FN (2007) Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) Norsk utgave fra Barne-, likestil-

- lings- og inkluderingsdepartementet *Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne* Tilgjengelig på internett
- Håkonsson C, Morville A-L og Wagman P (2017) Aktivitetsbalanse i boka *Nordisk Aktivitetsvidenskap* Forlaget Munksgaard
- Morville A-L og Larsen AE (2017) Occupational justice – at fremme retten til aktiviteter i boka *Nordisk Aktivitetsvidenskap* Forlaget Munksgaard
- Ness NE og Bjørneby E (1986) Det er viktig å snakke om ideologi Ergoterapeuten nr 3
- Nilsson I og Townsend E (2010) Occupational Justice – Bridging theory and practice *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* SJOT 17: 57-63
- Nordheim mfl. (2018) Young adults' reasons for dropout from residential substance use disorder treatment *Qualitative Social Work* Vol 17(1: 24-40)
- SERAF Nasjonal kompetansetjeneste for tverrfaglig spesialisert rusbehandling (2016) SERAF RAPPORT 1/2016 Statusrapport 2015 Mot grensene for vekst og nytte?
- SERAF Nasjonal kompetansetjeneste for tverrfaglig spesialisert rusbehandling (2017) SERAF RAPPORT 2/2017 Statusrapport 2016 Er kvalitetsforbedring nå viktigere enn kapasitetsutvikling?
- Townsend E og Wilcock AA (2000). Occupational terminology interactive dialogue *Journal of Occupational Science* 7(2). 84-86
- Townsend E og Wilcock AA (2004) Occupational justice and client-centred practice; A dialogue in progress *Canadian Journal of occupational therapy* 71(2): 75-87 Tilgjengelig på internett
- Vik SE og Tøssebro J (2017) Når politikken treffer bakken. Arbeidsavklaring og oppfølging av unge funksjonshemmede i NAV *Fontene forskning* 2 s. 4 Tilgjengelig på internett
- World Federation of Occupational Therapists (2006) *Human Rights, Position statement* <http://www.wfot.org/ResourceCentre.aspx>
- World Federation of Occupational Therapists (2016) WFOT *Minimum Standard for the Education of Occupational Therapists*