

Thomas Hugaas Molden

**Funksjonshemming –
definisjoner, operasjonaliseringer og
konsekvenser i empirisk forskning**

Avhandling for graden philosophiae doctor

Trondheim, september 2012

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap



NTNU

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Doktoravhandling for graden philosophiae doctor

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

©Thomas Hugaas Molden

ISBN 978-82-471-3805-2 (trykt utg.)
ISBN 978-82-471-3806-9 (elektr. utg.)
ISSN 1503-8181

Doktoravhandlingar ved NTNU, 2012:249

Trykket av NTNU-trykk

FORORD

Denne avhandlingen er en del av forskningsprosjektet *Funksjonshemming; forståelse, politikk og hverdagsliv*, og inngår i delprosjektet *Funksjonshemmedes levekår*. Prosjektet og mitt PhD stipend, er finansiert via Velferdsprogrammet fra Norges Forskningsråd. Gjennomgående for de ulike delprosjektene som inngår hovedprosjektet er at de handler om likestilling, deltakelse og medborgerskap for personer med funksjonsnedsettelse, men med fokus på ulike områder. Prosjektene belyser derfor ulike problemstillinger med forskjellige utgangspunkt og med ulike innfallsvinkler. I tillegg har et fellestrekk ved disse prosjektene vært knyttet til utfordringene med avgrensning, definering og forståelse av begrepet funksjonshemming, samt metodiske og metodologiske utfordringer i forskning på funksjonshemmede.

Prosjektet er blitt ledet av professor Jan Tøssebro ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap (ISH), NTNU. Jan har vært min veileder gjennom avhandlingsarbeidet, og medforfatter på artiklene som inngår i denne avhandlingen. Da jeg startet opp som stipendiat i prosjektet hadde Jan allerede en god stund jobbet med problemstillinger om metodiske utfordringer rundt definering og operasjonalisering av funksjonshemmingsbegrepet. Jeg vil derfor først rette en stor takk til Jan for at han hadde tro på meg og ga meg mulighet til å starte opp som stipendiat i prosjektet, og at jeg videre bli en del av fagmiljøet ved ISH og ”FUNKIS-gruppa” med fokus på funksjonshemmingsfeltet.

Det er ikke uten grunn at Jan er medforfatter på artiklene i avhandlingen. Han har helt i fra starten vært tett på avhandlingsarbeidet, og med stor interesse og engasjement for tematikken som sådan. Som veileder har han vært en sentral inspirator med viktige innspill i forhold til faglige innfallsvinkler, analyser og tolkninger, relevant litteratur, kritiske kommentarer, framdrift og progresjon. Veiledningen har vært preget av stor kunnskap, konstruktive og nyttige råd, støtte og oppmuntring underveis, og ikke minst vært preget av et samarbeid som for min del har vel særs lærerikt. Jeg vil derfor rette en stor takk til Jan for samarbeidet underveis i avhandlingen!

Jeg vil også sende en takk til Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap og NTNU Samfunnsforskning, og spesielt til Berit Berg og alle dere ved avdeling for Mangfold og Inkludering. Som del av dette faglige og sosiale miljøet var det rom både for gode faglige

ii

diskusjoner og mange hyggelige stunder rundt lunsjbordet. En takk også til Kristjana Kristiansen og Anna Kvittingen for hjelp med enkeltvis korrekturlesning på de to engelskspråklige artiklene.

Alle ved Husbanken Region Midt-Norge fortjener også en takk, og da spesielt alle gode kolleger ved avdelingen Boligsosialt programarbeid og forskning (BoProF). Selv om fullføringen av avhandlingen har vært et fritidsprosjekt ved siden av jobben i Husbanken, har det vært inspirerende å være en del av dette miljøet i avslutningsfasen.

Til slutt vil jeg takke til de aller kjæreste der hjemme, først og fremst Marianne, men også godjentene Eivor og Eleanor. Takk for at dere har vært så forståelsesfulle, tålmodige, oppmuntrende og støttende underveis. Mamma og pappa, min søster Hanne Beth og hennes barn skal også ha en stor takk for all støtte. I løpet av arbeidet med avhandlingen har dere sammen vist meg at det også er andre og langt viktigere ting her livet enn å skrive en avhandling.

Trondheim, 22. mars 2012

Thomas Hugaas Molden

OVERSIKT OVER ARTIKLER

Artikkel I

Molden, T.H. & J. Tøssebro (2010): Measuring Disability in Survey Research: Comparing current measurements within one data set, *ALTER, European Journal of Disability Research* 4 (2010), 174-189.

Artikkel II

Molden, T. H. & J. Tøssebro (2011): Disability Measurements: Impact on Research Results. *Scandinavian Journal of Disability Research*. (Accepted 6 September 2011, available online from 18 November 2011 at: <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2011.621654>)

Artikkel III

Molden, T.H. og J. Tøssebro (2009): Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. I J. Tøssebro (red.): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Artikkel IV

Molden, T.H. og J. Tøssebro (resubmitted): Yrkesdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 1973-2010. Revidert og innsendt 27.03.2012 til *Tidsskrift for Velferdsforskning*.

SAMMENDRAG

I forskning på funksjonshemming møter man problemstillinger knyttet til hvordan funksjonshemming skal forstås som begrep og videre defineres. Dette gjelder både i teoretiske sammenhenger så vel som i mer praktisk bruk. Spesielt tydelig ser man dette i studier hvor kvantitative datakilder som spørreundersøkelser eller registerdata utgjør det empiriske analysegrunnlaget, og hvor utfordringen materialiserer seg i hvordan definisjonen av funksjonshemming konkret skal operasjonaliseres og gjøres til noe målbart. Denne avhandlingen fokuserer hovedsakelig på hvordan funksjonshemming kan defineres og operasjonaliseres ved bruk av data fra surveys, samt å illustrere hvilke empiriske konsekvenser ulike avgrensningsmåter av gruppen funksjonshemmede har for analyseresultater og forskningsutfall. Hensikten med avhandlingen er å vise et utvalg fra mangfoldet av forskjellige definisjoner og operasjonaliseringer av funksjonshemming som i dag er i bruk, og derigjennom gjøre en komparativ utprøving av definisjonene. Hvilke likheter og forskjeller finnes mellom de operasjonaliserte definisjonene som testes ut, og hvordan påvirker definisjonene empiriske resultater for prevalens samt noen andre viktige sosiale indikatorer?

I avhandlingen benyttes *Levekårsundersøkelse blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007* (LKF) som datagrunnlag. Ett sentralt formål med denne undersøkelsen var å sammenligne anvendelsen av ulike spørsmålsbatteri brukt nasjonalt og internasjonalt for å avgrense hvem som regnes som personer med nedsatt funksjonsevne. Spørreundersøkelsen ble derfor utformet med den hensikt å ha en så bred avgrensning av nedsatt funksjonsevne som mulig, slik at alle som inngikk i studier av personer med nedsatt funksjonsevne, uansett definisjon, ble inkludert i utvalget. I tillegg ble så mange som mulig av de spørsmålene brukt for å avgrense målgruppa i ulike nasjonale og internasjonale undersøkelser tatt med, for derigjennom å kunne avdekke konsekvenser av ulike avgrensninger. Et representativt utvalg av befolkningen på 11 000 personer i yrkesaktiv alder ble screenet, og 7632 personer utgjorde nettoutvalget fra screeningen, hvorav 1948 personer var aktuelle for selve undersøkelsen ut i fra et sett kriterier. Av disse deltok 1652 personer i LKF.

Avhandlingen består av fire selvstendige artikler og hvor ulike definisjoner og operasjonaliseringer av funksjonshemming testes ut på ulike måter ved bruk av ett og samme datamateriale. Med utgangspunkt i teoretiske definisjoner av funksjonshemming, undersøker artiklene muligheten for å konstruere operasjonelle avgrensninger av funksjonshemming

innenfor fem kategorier; subjektive, administrative, funksjonelle, relasjonelle og sosiale definisjoner. De to sistnevnte blir mer teoretisk behandlet i mangel av å finne gode operasjonelle eksempler brukt i praksis.

Resultatene viser at ved å sammenligne definisjonene som måleinstrument på funksjonshemming, framkommer i noen tilfeller likhetstrekk mellom definisjonene, men langt oftere avviker de fra hverandre i hvordan de kategoriserer og avgrenser målgruppen. Dette beror naturlig nok på at de ulike måleinstrumentene eller operasjonaliseringene varierer både med hensyn til spørsmålsinnhold, omfang og kompleksitet i forhold hva som inkluderes i operasjonaliseringen, men også i forhold til hvilke dimensjoner ved begrepet funksjonshemming definisjonene fanger opp. Resultatene viser at ulike operasjonelle definisjoner fanger inn forskjellige populasjoner eller grupper av personer med nedsatt funksjonsevne, og at disse gruppene er mer eller mindre overlappende avhengig av hvilke definisjon man benytter. Forskjellene mellom definisjonene minsker om man kun ser på de med alvorlige funksjonsnedsettelse. Artikkene viser at personer med nedsatt funksjonsevne er en svært heterogen gruppe, der sammensetningen er relativt sensitiv for den konkrete avgrensingen som brukes innenfor ulike operasjonelle definisjoner. Dette tydeliggjør viktigheten av å ha en reflektert bevissthet rundt operasjonaliseringenes betydning ved valg av definisjon, spesielt fordi definisjonsvalg påvirker forskningsmessige utfall og resultater.

De empiriske resultatene påvirkes av de ulike operasjonelle definisjonene som benyttes, og artiklenes resultater illustrerer dette tydeligst innenfor viktige indikatorer som prevalens (forekomst av funksjonshemming) og sysselsettingsgrad blant personer med nedsatt funksjonsevne. Variasjonen i estimater over prevalens og yrkesdeltakelsen for personer med funksjonsnedsettelse er stor ved bruk av ulike operasjonelle definisjoner. For komparativ og kumulativ forskning på funksjonshemming skaper dette en stor utfordring både nasjonalt og internasjonalt, og aktualiserer spørsmålet om man bør gå i retning av å utforme et internasjonalt standardisert måleinstrument for å operasjonalisere begrepet funksjonshemming. Forskningens behov er nødvendigvis ikke å finne den beste eller riktige måten å måle funksjonshemming, men snarere å enes om en operasjonell definisjon som kan gi et mer pålitelig sammenligningsgrunnlag for studier i og mellom ulike land, så vel som et mer langsiktig fundament for kumulativ forskning på funksjonshemming i framtida.

SUMMARY IN ENGLISH

In research on disability one encounters challenges related to how disability should be understood as a concept and then defined. This applies both in theoretical contexts as well as for more practical use. In particular this is obvious in studies where quantitative data sources such as surveys or registers forms the basis of empirical analysis, and where the challenge is evident when the definition of disability specifically have to be operationalized and made into something measurable. This thesis focuses mainly on how disability can be defined and operationalized by using data from surveys, and the empirical consequences different ways to define and delineate disabled people have on analysis results and research outcomes. The purpose of this thesis is to show a selection from the multitude of different definitions and operationalization of disability that are currently in use, and thus make a comparison of the definitions. What similarities and differences exist between the operationalized definitions being tested, and how do they affect the empirical results of prevalence as well as some other important social indicators?

Analysis reported in this thesis is based on data from the national survey of living conditions of disabled people in Norway, 2007 (LCD). One key aim of this survey was to collect data with the purpose to study different disability operationalisations used both nationally and internationally. The survey was designed with the intent to have such a wide definition of disability as possible, so that all target groups included in studies of disabled people, regardless of definition, were included in the sample. In addition, as many as possible of the questions used to refine disabled people in various national and international surveys were included, thereby to determine the impact and consequences of different operationalisations. A representative sample of the Norwegian population of 11 000 persons of working age were screened, and 7 632 persons participated in the screening. Based on a set of criteria, 1 948 persons were candidates for the full survey. Of these, 1 652 persons participated in LCD.

The thesis consists of four independent articles. Various definitions and operationalisations of disability are tested and compared in different ways using one dataset. Based on theoretical definitions of disability, the articles examines the possibility to construct disability definitions within five categories; subjective, administrative, functional, relational and social definitions. The latter two are given a more theoretical treatment due to lack of finding good operational examples used in practice.

The results shows that different measurements of disability in some cases has some similarities, but far more often they differ from each other in how they categorize and refine the target group. Naturally, this is caused by the measurements different question set, their scope and complexity compared to what is included in the operationalization, but also in relation to different dimensions of the concept of disability they captures. Results show that different operational definitions include different populations of disabled people, and that there is more or less an overlap between the populations depending on which definition one uses. However, the differences between the definitions diminish if we only include people with severe impairments. The articles show that disabled people are a heterogeneous category, where the composition of the group is relatively sensitive to the specific demarcation used in different operational definitions. This illustrates the importance of having a reflective awareness of what impact the choice of definition has, especially because the definition affect research outcomes and results.

The empirical results are affected by the different operational definitions used, and the results in the articles illustrates this especially for important social indicators such as prevalence of disability and labour force participation for disabled people. The variations in estimates of prevalence and employment rate for disabled people are significantly large depending on operational definition in use. This poses a major challenge for comparative and cumulative research on disability, and raises the actuality of establishing an international standardised measurement of disability to use in quantitative studies. Rather than searching for the best or optimal way to measure disability, researchers needs to a agree on one operational definition that can provide a more reliable basis for comparison within and between studies and countries, as well as a basis for longer-term cumulative research of disability in the future.

INNHold

	side
FORORD	i
OVERSIKT OVER ARTIKLER	iii
SAMMENDRAG	v
SUMMARY IN ENGLISH	vii
INNHold	ix
FIGURLISTE	xi
TABELLER	xii
1. INTRODUKSJON	1
1.1 Avhandlingens målsetting	3
1.2 Avhandlingens paraplyprosjekt	4
1.3 Avhandlingens språkdrakt	4
1.4 Avhandlingens oppbygging	6
DEL I	9
2. TEORETISKE DEFINISJONER SOM FORSTÅELESERAMME	11
2.1 Forståelsen av funksjonshemming	12
2.2 Debatten om definisjoner av funksjonshemming	13
2.3 Medisinsk modell – begrensninger hos enkeltindividet	15
2.4 Blikket mot omgivelsene	16
2.5 Den sosiale modellen – samfunnet skaper funksjonshemming	17
2.6 Relasjonelle modeller – et samspill mellom individ og omgivelser	21
2.6.1 Den nordiske relasjonelle modellen	22
2.6.2 Mot et internasjonalt klassifikasjonssystem	26
2.6.3 ICIDH	26
2.6.4 ICF	28
2.7 Paradigmer i forståelsen av funksjonshemming	30
2.7.1 Mot en enhetlig forståelse av funksjonshemming?	32
3. EMPIRISKE UTFORDRINGER MED BEGREPET FUNKSJONSHEMMING	35
3.1 Variert innhold og betydning i begrepet funksjonshemming	35
3.2 Å måle funksjonshemming	37
3.3 Den mindre synlige empiriske debatten om funksjonshemming	38
3.4 Fra teoretiske til operasjonelle definisjoner	39
3.5 Hvordan identifisere funksjonshemmede?	40
3.6 Demarkasjonskriteriet	41
3.7 Ulike operasjonelle definisjoner av funksjonshemming	43
3.8 Operasjonelle definisjoner for framtidens forskning	48

4. DATA, FORSKNINGSDESIGN OG METODE	51
4.1 Avgrensning av målgruppen for undersøkelsen (LKF)	53
4.2 Spørreskjema	54
4.3 Egenskaper ved personer i undersøkelsen	55
4.4 Datamaterialets kvalitet og forbehold ved tolkning av resultater	59
5. SAMMENDRAG AV ARTIKLENE	65
6. DISKUSJON	71
LITTERATUR	79
DEL II	85
Artikkel I	87
Artikkel II	107
Artikkel III	129
Artikkel IV	153

FIGURLISTE

Figur	side
Figur 2.1 Funksjonshemming – et misforhold mellom individuell funksjonell kapasitet (funksjonsevne) og krav til funksjon	24
Figur 2.2 Skjematisk illustrasjon av ICIDH	27
Figur 2.3 Skjematisk illustrasjon av ICF	29
Figur 4.1 Andel med nedsatt funksjonsevne etter alder. Prosent (Screeningundersøkelsen, N=7632)	58

TABELLER

Tabell	side
Tabell 4.1 Typer funksjonsnedsettelse i utvalget (N=1652)	56
Tabell 4.2 Hovedfunksjonsnedsettelse (antall og prosent, N=1652)	57
Tabell 4.3 Tidspunkt for når funksjonsnedsettelsen inntraff. Antall og prosent.	57
Tabell 4.4 Kjønnfordeling med og uten nedsatt funksjonsevne. Prosent (Screeningundersøkelsen, N=7632)	59

1. INTRODUKSJON

Dette er en avhandling om hvordan funksjonshemming kan forstås og de metodiske utfordringene forskere møter når denne gruppen mennesker skal avgrenses fra andre i empiriske undersøkelser. For hva er det vi mener med funksjonshemming, og hvem er det som er funksjonshemmet? Avhandlingens overordnede tema er hvordan man kan definere og klassifisere personer med nedsatt funksjonsevne i kvantitative spørreundersøkelser, og hvilke konsekvenser ulike måter å avgrense denne målgruppen har for forskningsmessige resultater. Søkelyst rettes spesielt mot de utfordringene forskere møter når man skal operasjonalisere det teoretiske begrepet funksjonshemming i undersøkelsessammenheng, dvs. hvordan man empirisk måler funksjonshemming, og ser nærmere på ulike definisjonsmåter av funksjonshemming med dertil tilhørende konsekvenser for forskningsresultater og utfall.

I hverdagspråket benytter vi begrepet funksjonshemmet eller funksjonshemming ganske ofte. De fleste av oss har en eller annen oppfatning eller forståelse av hva som legges i begrepet funksjonshemming, og hvem som kan betegnes funksjonshemmet. Men den intuitive og folkelige forståelsen av begrepet gir ikke alltid en presis og bestemt mening. I det offentlige rom er det rullestolbrukeren som er selve symbolet og den kulturelle representasjonen på en funksjonshemmet person. Dette kommer blant annet til uttrykk gjennom at rullestolbrukeren anvendes illustrativt som symbol på skilt, merking og henvisning når det skal fremheves at noe er tilpasset de med nedsatt funksjonsevne (et internasjonalt symbol for tilgjengelighet). Men funksjonshemming eller funksjonsnedsettelse kan også innebære noe helt annet enn at et individ er avhengig av å bruke en rullestol for å bevege seg. Det kan for eksempel være syns- eller hørselshemming, psykisk utviklingshemming, dårlig psykisk helse eller langvarige kroniske helseproblemer. En funksjonsnedsettelse eller funksjonsvanske trenger ikke være synlig for andre. Og er det slik at et individ med nedsatt funksjonsevne selv opplever seg som funksjonshemmet dersom omgivelsene er utformet slik at en kan fungere problemfritt i hverdagen?

Dersom man problematiserer hva man forstår med funksjonshemming er det med andre ord ikke så lett å gi en klar og tydelig definisjon av hva som inngår i termen. Denne manglende entydigheten i hva begrepet funksjonshemmet omfatter har derfor lenge vært en utfordring, blant annet innenfor forskning på funksjonshemming (Tøssebro 2009). Men også i andre sammenhenger en vitenskapelige, som for eksempel i administrative og politiske

sammenhenger, er det vanskelig å snakke om funksjonshemming uten å gi en presisering av hva man legger i begrepet, og hvem som inngår i gruppen av funksjonshemmede.

I vitenskapelige sammenhenger blir dette ofte tydelig. For innenfor forskning på funksjonshemming, og i studier av personer med funksjonsnedsettelse, verken finnes eller benyttes det en enhetlig eller omforent forståelse eller definisjon av funksjonshemming (Grönvik 2007). Det både eksisterer og anvendes en rekke ulike måter å forstå, definere og avgrense hvem som tilhører gruppen funksjonshemmede. Dette resulterer ofte i uønskede konsekvenser for forskningen. Spesielt i studier av funksjonshemmedes levkår kommer dette til uttrykk når man ønsker å si noe om omfanget av funksjonshemming i befolkningen. Ved sammenligninger av ulike undersøkelser spriker resultatene når man ønsker å anslå andelen funksjonshemmede i befolkningen (Kittelsaa 2004a). Bare i Norge er det store variasjoner i estimater over andelen funksjonshemmede i befolkningen, med ytterpunkter som viser fra syv prosent i en studie (Herigstad 1977) til mer enn 30 prosent i en annen (Bliksvær & Hanssen 1997). Denne variasjonen er enda større mellom ulike land og i forskjellige deler av verden (Fujiura & Rutkowski-Kmitta 2001, Loeb & Eide 2004, Purdam et al. 2008). Dette gjør ofte forskning og utredninger om funksjonshemmede vanskelige og lite pålitelige å sammenligne på tvers av studier og over tid, fordi gruppen personer med nedsatt funksjonsevne ikke er ensartet i ulike undersøkelser.

Forklaringen til denne uklarheten skyldes nettopp det at begrepet i realiteten har flere betydninger, noe som både reflekterer at det kan beskrive ulike fenomener, og at det er forankret i ulike forståelser eller paradigmer rundt funksjonshemming (Grue 2004). På en annen side vet vi også at noenlunde samme definisjon kan fungere ulikt i ulike land som følge av språklige forskjeller, ulike sosiale ordninger og kulturelle forhold. Eksempelvis varierte andelen med funksjonsnedsettelse mellom ulike europeiske land fra seks til over 30 prosent i en studie i regi av Eurostat (Dupré & Karjalainen 2003). Dette gjør det vanskelig å sammenligne data og forskningsresultater, både i og mellom land. Samtidig gir det utfordringer i å følge utviklingen i situasjonen for funksjonshemmede over tid, for eksempel det å følge levekårsutviklingen for gruppen, eller å studere trekk ved sysselsettingen eller funksjonshemmedes tilknytning til arbeidsmarkedet over en lengre tidsperiode.

At forskningsfunnene varierer beror på ulike ståsted for studier av funksjonshemming. Den teoretiske forståelsen av funksjonshemming er forskjellig, operasjonaliseringen av

perspektivvalget er ulik og måleinstrumentene som benyttes varierer. Noen tar utgangspunkt i en medisinsk diagnose og en individuell forståelse av begrepet, andre i en relasjonell eller sosial forståelse av funksjonshemming, noen ganger benyttes offisielle registre og klassifiseringer, andre ganger selvrapportering. Mulighetene til å tilnærme seg funksjonshemming i forskningen er mange. Denne variasjonen i hvordan funksjonshemming kan forstås gir både teoretiske og metodiske utfordringer i forskningssammenheng, spesielt når man skal si noe om målgruppen gjennom bruk av kvantitative data og ikke minst når man skal gjøre komparative studier eller sammenligne statistikk fra ulike datakilder. Avhandlingen ønsker med dette som utgangspunkt å se nærmere på hvilke utfordringer og konsekvenser operasjonaliseringen av funksjonshemming har for den empiriske forskningen innenfor funksjonshemmingsfeltet.

1.1 Avhandlingens målsetting

Avhandlingens hovedmålsetting er å frembringe ny kunnskap om forståelsen av *hvordan begrepet funksjonshemming empirisk kan forstås og operasjonaliseres ved bruk av surveyundersøkelser, og sette søkelyset på noen av de metodiske utfordringene som finnes i forskning rundt personer med nedsatt funksjonsevne som gruppe*. Videre søker avhandlingen å generere kunnskap om *hvilken betydning ulike måter å definere funksjonshemming har i kvantitativ forskning, og illustrere hvilke konsekvenser ulike definisjonsbruk har for forskningsresultater*.

Gjennom å benytte ett og samme datasett (LKF) som empirisk grunnlag og utgangspunkt for studien, vil avhandlingens unike bidrag i denne kunnskapsgenereringen være at ulike definisjoner og operasjonaliseringer utprøves isolert innenfor ett og samme datamateriale. Testingen av ulike definisjoner av funksjonshemming innenfor en slik ramme, gir mulighet til å fokusere på operasjonaliseringens betydning for empiriske funn. Man kan dermed utelukke at andre faktorer som ulike datakilder, datakvalitet, undersøkelsestidspunkt ol. kan innvirke på resultatene. Datamaterialet er derfor godt egnet til å studere ulike måleinstrument for definering av funksjonshemming og tilhørende betydning for forskningsutfall.

Det har ikke vært et mål å konkludere med at én operasjonell definisjon er bedre enn andre, eller vise hvilke definisjon som gir et mest riktig bilde av virkeligheten. Hensikten har heller vært å øke kunnskapsnivået rundt definisjonenes betydning i forskningssammenheng, både

med hensyn til å tydeliggjøre mangfoldet av definisjoner som eksisterer, og til å øke bevisstheten rundt betydningen av ulike definisjoner av funksjonshemming som er i bruk.

1.2 Avhandlingens paraplyprosjekt

Avhandlingen er en del av forskningsprosjektet *Funksjonshemming; forståelse, politikk og hverdagsliv*, under delprosjektet *Funksjonshemmedes levekår*. Prosjektet er finansiert via Velferdsprogrammet fra Norges forskningsråd (tilskudd nr. 164498/S20). Det overordnede målet for hele paraplyprosjektet har samlet sett vært å bidra til en analyse av mulighetene for samfunnsdeltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne. Gjennomgående for alle disse delprosjektene er at de handler om likestilling, deltakelse og medborgerskap for personer med funksjonsnedsettelse, men med fokus på ulike områder. Prosjektene belyser derfor disse problemstillingene med ulike utgangspunkt og med forskjellige innfallsvinkler. I tillegg har et fellestrekk ved disse prosjektene vært knyttet til utfordringene med avgrensning, definering og forståelse av begrepet funksjonshemming, samt metodiske og metodologiske utfordringer ved forskning på funksjonshemmede.

Denne avhandlingen bygger på delprosjektet om funksjonshemmedes levekår, hvor en del av prosjektet har handlet om å gjennomføre en egen levekårsundersøkelse til personer med nedsatt funksjonsevne (LKF). Formålet med denne undersøkelsen har vært tredelt: 1) å innhente data til sosial rapportering om funksjonshemmedes levekår, 2) å teste ut spørsmål som kartlegger barrierer personer med nedsatt funksjonsevne opplever som hinder for sosial deltaking, og 3) å se på ulike konsekvenser av ulike avgrensinger eller definisjoner av personer med nedsatt funksjonsevne, samt undersøke om ulike definisjoner gir ulike utfall og resultater.

1.3 Avhandlingens språkdrakt

Gitt at dette er en avhandling om definisjoner av funksjonshemming er det innledningsvis på sin plass å si noe nærmere om avhandlingens språkdrakt og begrepsbruk. Korrekt begrepsbruk er ofte en forutsetning for en best mulig beskrivelse av et fenomen, og feil bruk av begreper leder lett til misforståelser eller feiltolkninger. I verste fall kan feil begrepsbruk virke støtende, stigmatiserende eller krenkende på den det måtte gjelde, selv om dette kan være ubevisst fra avsenders side. Språk er kontinuerlig i utvikling, noe som kan føre til at meningsinnholdet i begreper endres over tid. Samtidig kan nye ord og uttrykk komme til og

erstatte gamle, og i forhold til begrepet funksjonshemming har det vært en språklig utvikling for å gi mer presise og gode beskrivelser av begrepets innhold (Tøssebro 2010).

Funksjonshemming er et komplekst fenomen, og derfor er det behov for ord og begreper som fanger opp de ulike dimensjonene innenfor fenomenet (Leonardi m.fl. 2006). I norsk sammenheng har det vært nødvendig å skape en ryddig begrepsbruk rundt det mangesidige fenomenet funksjonshemming. Manneråkutvalget (NOU 2001: 22) har gitt begrepsavklaringer som har blitt førende i Norge. Disse begrepene vil senere bli satt inn i en større sammenheng, men kort gjengis her i og med at jeg i denne avhandlingen har etterstrebet å følge utvalgets betegnelser og begrepsavgrensninger:

- *Nedsatt funksjonsevne eller funksjonsnedsettelse* - viser til tap av, skade på, eller avvik i kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Ved bruk av disse begrepene vises det altså til et individuelt og kroppslig forhold knyttet til den enkeltes funksjonsnivå, som for eksempel synssansen eller bevegelseevnen.
- *Funksjonshemmende forhold* - viser til et gap eller misforhold mellom forutsetningene til mennesker med redusert funksjonsevne og de krav miljøet og samfunnet stiller til funksjon på områder av vesentlig betydning for å etablere og opprettholde selvstendighet og en sosial tilværelse. Eksempelvis kan dette gjelde trapper til offentlige bygg eller transportmidler, og som krever evne til å kunne gå for å delta på disse arenaene. Eller det kan være oppslagstavler som krever tilstrekkelig synsevne for å kunne tilegne seg informasjonen som skal formidles.
- *Funksjonshemmet* - brukes om de personer som får sin praktiske livsførsel vesentlig begrenset på grunn av gapet eller misforholdet mellom personens nedsatte funksjonsevne og miljøets eller samfunnets krav. Det kan for eksempel være en rullestolbruker eller bevegelseshemmet som ikke kan gjennomføre en kollektivreise pga. barrierer ved transportmiddelet, eller for liten tid til å bytte mellom ulike transportmidler underveis på reisen.

I en slik forståelse er det misforholdet mellom miljøets krav og den enkeltes individuelle forutsetninger som gjør mennesker funksjonshemmet i gitte situasjoner. Denne forståelsen bygger på en relasjonell tilnærming til funksjonshemming, hvor funksjonshemming er situasjonsbestemt og noe som oppstår i møte mellom en person med nedsatt funksjonsevne og

omgivelsene. Funksjonshemming forstås dermed som resultatet av kontinuerlige transaksjoner mellom individets forutsetninger og miljøets krav. Disse transaksjonsforhandlingene foregår i en flernivåkontekst og er integrert i en historisk, kulturell og sosial setting og som endrer seg over tid. Dette innebærer at funksjonshemming er relativt, både sett i forhold til individ, kontekst og tid. Helt enkelt kan dette illustreres med rullestolbrukeren som funksjonshemmes i lokaler med terskler og trapper, men hvor personen ikke møter tilsvarende hindringer i lokaler med ramper og heis. Funksjonshemming oppstår med andre ord i relasjonen mellom individet og omgivelsene.

I avhandlingen brukes begrepet funksjonshemming i tråd med en relasjonell forståelse, dvs. når det viser til situasjoner hvor personer med funksjonsnedsettelse møter hindringer eller barrierer som gir begrensede muligheter til utfoldelse eller deltakelse på ulike samfunnsarenaer. Begrepene *nedsatt funksjonsevne* og *funksjonsnedsettelse* brukes synonymt i denne avhandlingen. I engelsk språkdrakt skilles det mellom *impairment* og *disability*. *Impairment* tilsvarer det vi på norsk benevner som en funksjonsnedsettelse. *Disability* har ikke et tilsvarende entydig norsk uttrykk, men på engelsk forstås det som en påtvunget sosial barriere eller hindring som isolerer og ekskluderer personer med funksjonsnedsettelser fra deltakelse i samfunnet (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999). I bidragene skrevet på engelsk i denne avhandlingen har målet vært å bruke britisk engelsk og uttrykket *disabled people* om funksjonshemmede. Dette til forskjell fra engelskspråklig litteratur fra USA og Australia som hovedsakelig anvender begrepet *people with disabilities* (Andersson 2006). I noen sammenhenger kan begge uttrykkene være i bruk i denne avhandlingen, spesielt der hvor det er forholdt seg til engelskspråklig litteratur fra de ulike verdensdelene. Dette beror på mindre bevissthet rundt disse språklige forskjellene tidlig i avhandlingsarbeidet.

1.4 Avhandlingens oppbygging

Dette er en artikkelbasert avhandling. Det vil si at den bygger på fire selvstendige artikler. Selv om disse fire artiklene er selvstendige, er de også en del av det helhetlige avhandlingsarbeidet. Formålet med denne introduksjonen er å sette de fire artiklene inn i en helhetlig ramme, samt å diskutere de opp mot de overordnede problemstillingene. Introduksjonen i Del I søker derfor å gi et bilde av utviklingen rundt hvordan begrepet funksjonshemming teoretisk kan forstås, og hvilke komplikasjoner dette teoretiske rammeverket gir når begrepet skal operasjonaliseres til noe praktisk målbart. Artiklene som

presenteres i Del II fokuserer mer detaljert på ulike problemstillinger rundt operasjonaliseringer av funksjonshemming og tilhørende forskningsmessige konsekvenser. På ett vis kan man derfor si at artiklene har et relativt detaljert fokus, mens introduksjonsdelen søker å plassere artiklene inn i en bredere forståelsesramme. Avhandlingen er bygd opp som følger:

I kapittel to vil avhandlingens teoretiske utgangspunkt presenteres. Her blir avhandlingens teoretiske forståelsesramme beskrives ved å se nærmere på eksisterende teoretiske perspektiver eller forståelser av funksjonshemming. Det teoretiske rammeverket gir føringer for metodiske framgangsmåter i hvordan definisjoner av funksjonshemming kan operasjonaliseres i kvantitativ forskning. Dette er tema for kapittel tre, hvor de mer empiriske utfordringene knyttet til å gjøre funksjonshemming til noe operasjonelt og målbart diskuteres.

Kapittel fire gjennomgår data, forskningsdesign og metode knyttet til det empiriske datagrunnlaget for avhandlingen. Her vil også dataenes styrker og svakheter bli vurdert, samt forbehold ved tolkninger av resultatene i avhandlingen.

I kapittel fem presenteres korte sammendrag av avhandlingens fire artikler.

Kapittel seks diskuterer resultatene i de fire artiklene opp mot problemstillingene, samt teori og empiri som er presentert i avhandlingen.

Til slutt kommer Del II hvor de fire artiklene presenteres i sin helhet.

DEL I

2. TEORETISKE DEFINISJONER SOM FORSTÅELESRAMME

Innenfor samfunnsvitenskapen er det vanlig å gruppere mennesker som har likhetstrekk eller tilhører samme kategori ut i fra gitte karakteristika, eksempelvis ut i fra kjønn, etnisk bakgrunn, inntekt, utdanning og lignende. Likevel er kategorisering av mennesker et omstridt emne innenfor samfunnsforskningen. Det å plassere mennesker inn i ulike båser eller kategorier etter noen gitte kriterier kan være naturlig, men også i visse situasjoner virke meningsløst. Dette gjelder også for funksjonshemmede. Å lage en samlekategori med funksjonshemmede kan på den ene siden være hensiktsmessig ut i fra et ønske om å si noe om omfanget av funksjonshemming i et samfunn, hvor stor gruppe mennesker dette gjelder (andel i befolkningen), eller for å kunne si noe spesifikt om gruppen som helhet. Samtidig kan innvendingene mot å samle mennesker med ulike funksjonsnedsettelse under en og samme paraply være at dette er søkt, spesielt med tanke på at samlebetegnelsen "funksjonshemmede" består av en svært heterogen gruppe mennesker, hvor forskjellene er like tydelig som likhetene. Ut i fra en målsetting om å få fram menneskelig variasjon kan det å kategorisere mennesker etter en felles merkelapp derfor være problematisk. Likevel kan en slik framgangsmåte forsvares med argumentet om at mennesker med nedsatt funksjonsevne har det til felles at de møter hindringer og barrierer i samfunnet, men at disse varierer innenfor gruppen, avhengig av type funksjonsnedsettelse, dens alvorlighetsgrad og på ulike livs- og samfunnsarenaer.

Hensikten med kategoriseringer er å komme i posisjon for å gjøre noe mulig å forske på, man må avgrense forskningsobjektet fra omgivelsene. Ofte handler det om å telle individer med bestemte egenskaper, og det forutsetter at det er noe der ute som kan måles og veies (Tøssebro 2010). Sett i et forenklet perspektiv kan kategorisering sees som en måte å lage merkelapper på mennesker. Man setter da egentlig bare navn på naturlige fenomener. Dette kan bli sett på som en realistisk tilnærming til kategorisering. For enkelte er dessverre verden mer fastlagt av disse merkelappene, noe som eksempelvis blir synlig når stigmatiserte eller utsatte grupper møter fordommer eller negative holdninger.

Innenfor forskning på funksjonshemming benyttes ulike konsepter av funksjonshemmingsbegrepet, noe denne avhandlingen ønsker å se nærmere på. Å definere en gruppe mennesker er en måte å kategorisere en gruppe, eller å avgrense en målgruppe fra andre i befolkningen. Når det innenfor forskning på funksjonshemming eksisterer et mangfold

av forskjellige definisjoner av funksjonshemming, er ikke dette nødvendigvis et resultat av tilfeldigheter. I følge Grönvik (2007) er ulike definisjoner, forståelser eller modeller av funksjonshemming et uttrykk for tilpasninger til ulike formål med undersøkelsene eller studiene de er brukt i. Definisjonene er brukt innenfor ulike rammeverk for forskningen, hvor studiene har hatt ulike utgangspunkt, med varierende hensikter og forskjellige mål. Hvordan funksjonshemming forstås får således konsekvenser for hvordan fenomenene blir presentert og studert. Forståelsene kan i så måte fange opp ulike dimensjoner i fenomenet funksjonshemming, og vektlegge dimensjonene forskjellig. Der noen er opptatt å få fram begrensninger hos individet, kan andre mene det er mer interessant å fange opp hindringer og barrierer personer med funksjonsnedsettelse støter på i møte med omgivelsene. At begrepet funksjonshemming dermed er mangefasettert er kanskje ikke så urimelig, og utviklingen i forståelsen kan følgelig være et resultat av at man ønsker å tilpasse definisjonsmåten ut i fra hensikten med avgrensingen av målgruppen. Kategoriseringen av gruppen funksjonshemmede kan dermed gjøres på en rekke forskjellige måter, med mer eller mindre grad av likhetstrekk avhengig av hva som vektlegges av kriterier for tilhørighet til kategorien.

I forhold til kategorien "funksjonshemmede" har utviklingen innenfor forståelsen av funksjonshemming gått i retning av flere og nye teoretiske måter å forstå og definere funksjonshemming. Det at nye forståelsesmodeller har kommet til er gjerne et resultat av kritikk eller reaksjon på en allerede eksisterende definisjonsmåte (Hughes 2002). Det har derfor vært en lengre debatt om hvordan funksjonshemming skal eller kan forstås, og som legger føringer for hvordan funksjonshemming kan defineres og funksjonshemmede avgrenses fra andre.

2.1 Forståelsen av funksjonshemming

Hvordan funksjonshemming skal forstås, har vært omdiskutert lenge – så lenge at diskusjonen kan virke repeterende og til dels kjedelig. Samtidig er denne debatten et viktig bakteppe for både politikken og forskningen på feltet; den er noe en må forholde seg til (Tøssebro 2009). I sammenheng med de mer metodologiske utfordringene rundt funksjonshemmingsbegrepet og hvordan en definisjon kan gjøres målbar, vil den teoretiske diskusjonen om ulike forståelser av funksjonshemming utgjøre et teoretisk bakteppe. I så måte er teoridebatten et viktig rammeverk for defineringen av funksjonshemming. Selv om dette ikke er en teoretisk perspektivering i tradisjonell forstand, vil den teoretiske debatten rundt hvordan man skal

definere funksjonshemming fungere som teoretisk forståelsesramme for denne avhandlingens metodologiske tilnærminger og empiri.

Debatten rundt hvordan vi forstår funksjonshemming står derfor sentralt som teoretisk utgangspunkt, og har innvirkning på kunnskap og forskning på, samt ideologi og utforming av politikk rettet mot personer med nedsatt funksjonsevne. For forskning på funksjonshemming blir denne debatten spesielt viktig når man ønsker å studere levekår og livssituasjonen til funksjonshemmede, og når man skal avgrense personer med nedsatt funksjonsevne fra andre i befolkningen. For hvem skal defineres som funksjonshemmet, og hvor går skillet mellom å være funksjonshemmet og ikke-funksjonshemmet? De teoretiske perspektivene som kommer fram i debatten rundt forståelsen av funksjonshemming blir i så måte førende for den mer metodologiske og empiriske tilnærmingen til forskningen på personer med funksjonsnedsettelse.

2.2 Debatten om definisjoner av funksjonshemming

Innenfor vitenskapelig metode er det grunnleggende å formulere konsise problemstillinger og forskningsspørsmål, samtidig som man må ha klart definerte objekter man ønsker å studere. Å differensiere studieobjektet fra andre objekter er en avgjørende faktor innenfor vitenskapelig arbeid, bare gjennom en slik distinksjon av forskningsobjektet eller fenomenet klarer man å skille det ut fra den generelle sammenhengen eller helheten (Ringdal 2001). For forskeren som ønsker å studere funksjonshemming er det derfor viktig at konseptet funksjonshemming er presist definert. Å definere funksjonshemming handler både om å formulere et teoretisk konsept og hvordan dette kan operasjonaliseres, dvs. hvordan den teoretiske definisjonen kan omgjøres til noe empirisk målbart. Teoretisk definisjon vil følgelig påvirke den operasjonelle definisjonen. Dersom funksjonshemming hovedsakelig ansees som en individuell karakteristikk, vil individet og dets kroppslige funksjoner være objektet for målingene. Alternativt, dersom det er samfunnet som utgjør hovedfokuset i en forklaringsmodell, er det mer interessant å definere og måle hvordan samfunnet skaper funksjonshemming.

Følgelig har det over flere år vært både en teoretisk og en mer praktisk debatt om definisjonsmåte og avgrensingsproblematikk rundt funksjonshemming. Den praktiske debatten er mest relevant i sammenheng med hvordan man skal operasjonalisere definisjonen av funksjonshemming, men samtidig må dette plasseres inn i det teoretiske rammeverket av

hvordan funksjonshemming kan forstås. I spørreundersøkelser benyttes mange ulike operasjonelle framgangsmåter for å skille ut funksjonshemmede fra andre i samfunnet (Kittelsaa 2004a). Til grunn for operasjonaliseringen ligger enten en eksplisitt uttalt eller en implisitt antatt teoretisk definisjon av funksjonshemming. I mange studier kan man ofte se en manglende stringens mellom forskeres teoretiske utgangspunkt og valg av operasjonell definisjon av funksjonshemming (Grönvik 2007). Söder (1999) viser også til at selv om de fleste forskningsprosjekter tar utgangspunkt i en relasjonell forståelse, faller likevel mange i praksis tilbake til en beskrivelse og analyse av egenskaper ved individet. Tøssebro og Kittelsaa (2004) poengterer noe av utfordringen som følger:

The problem with most studies of living conditions and the situation for disabled people is, to state it bluntly, that many disability researchers tend to support the environmental perspective on page one, and then proceed incoherently, disregarding their proposed stance onward from page two. The declared understanding is environmentalist, but the understanding-in-use that follows is often closer to a biomedical stance rather than a human ecology model (Tøssebro & Kittelsaa 2004:23).

Dette illustrerer noe av den metodiske utfordringen mange forskere møter i det man skal gå fra et teoretisk ståsted og over til praktisk forskning.

Før vi går nærmere inn i en drøfting av problematikken rundt avgrensningen, er det på sin plass å se nærmere på noen ulike forståelser av begrepet funksjonshemming. Det er derfor viktig å vie litt plass til den teoretiske debatten om funksjonshemmingsbegrepet først, og den handler i stor grad om hvordan funksjonshemming i teorien kan forstås. Dette er nødvendig for senere å kunne plassere de praktiske avgrensningene i forhold til de teoretiske og politiske debattene på området.

Den rådende forståelsen i samfunnet, eller kanskje rettere sagt den rådende offentlige retorikken om funksjonshemming har endret seg mye de siste tiårene, samtidig som ulike forståelser har eksistert parallelt (Gustavsson, Tøssebro & Traustadóttir, 2005). I det følgende vil de mest sentrale forståelsesrammene presenteres kort ut i fra en mer historisk utvikling på området.

2.3 Medisinsk modell – begrensninger hos enkeltindividet

Tradisjonelt har funksjonshemming blitt forstått ut i fra individers funksjonelle evner eller begrensninger, innenfor en såkalt *medisinsk modell*. Fokuset har vært på egenskaper ved enkeltindividet og dets kroppslige ”unormalitet”, mangler eller skader, og hvordan dette i ulik grad forårsaker funksjonshemming eller funksjonsbegrensninger (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999, Gustavsson et al. 2005). Manglende funksjonell kapasitet blir dermed brukt som grunnlag for å klassifisere individet som ”funksjonshemmet”. Innenfor en medisinsk forståelse viser definisjonen til at funksjonshemming er en egenskap ved den enkelte, dvs. en sykdom, skade eller lyte som gjør at en ikke kan utføre visse funksjoner. Dette begrenser den enkelte i for eksempel å gå, se eller høre. Gjennom å bli kategorisert på denne måten blir funksjonshemmet en slags definerte karakteristikk, og med en tilhørende oppfatning om manglende kapasitet. Søkelyset rettes mot individets funksjonelle begrensninger og knyttes til en underliggende patologi, til sykdom, skade eller lyte, og er individ- eller sykdomsrelatert.

En slik forståelse danner grunnlag for synet på at en funksjonsreduksjon er en personlig tragedie, hvor individet blir sett som et offer, og en som er avhengig av og har behov for andres omsorg, ivaretagelse og oppmerksomhet (Barnes mfl. 1999). For å bedre situasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne ligger det innenfor den medisinske tilnærmingen en løsning i kurativ behandling og medisinsk rehabilitering, med involvering av eksempelvis helsepersonell, psykologer og pedagoger. Ekspertene finner fram til individets behov og hvordan disse kan imøtekommes på ulike måter. Målet er å overkomme eller minimere de negative konsekvensene av individets funksjonsvansker. Gjennom å diagnostisere kroppslig eller intellektuell abnormitet skal man finne passende behandling, gjerne gjennom medisiner og rehabilitering.

Den medisinske modellen har stått sentralt som perspektiv i forståelsen av funksjonshemming. Det er hevdet at noe av forklaringen på den medisinske modellens historiske framtrekkende plass, er framveksten av det individuelle lønnsarbeidet (Grue 2004). Da ble det viktig å sortere mennesker til henholdsvis et arbeidsbasert eller behovsbasert system. Man skulle skille de som kunne jobbe og tjene til livets opphold, fra de som var avhengig av andres arbeid for å opprettholde livet. Når noen ble sluset inn i det behovsbaserte systemet, måtte man være sikre på at behovet for hjelp og støtte var reelt, at de var ”verdige

trengende". Den medisinske profesjonen var dermed en viktig del av fordelingsapparatet for ulike former for ytelser (Solvang 2000).

Legers innsats og medisinske nyvinninger skal selvsagt ikke undervurderes i forhold til å bedre funksjonshemmedes helse- og livsforhold. Likevel vil mange hevde at den medisinske modellen, og medisinernes sentrale betydning innenfor denne, har en for ensidig vektlegging av kliniske diagnoser i forståelsen av funksjonshemming. Forståelsen fører lett til et lite helhetlig og for begrenset perspektiv, og det trengs mer enn medisinske fakta for å forstå funksjonshemming som en tilstand. Grue (2004) peker eksempelvis på at leger også lett kan fungere som "portvakter" i forhold til støtteordninger og ytelser til funksjonshemmede. De blir da lett aktører i en prosess som samlet sett forsterker medikaliseringen eller sykeliggjøringen av funksjonshemmede. Dermed bidrar de også til å opprettholde den medisinske forståelsens sentrale betydning på områder som ligger utenfor medisinen.

I den medisinske modellen ser man bort fra at omgivelsene kan ha avgjørende betydning for i hvilke grad en sykdom, skade eller lyte er funksjonshemmende. Funksjonsvanskene må være av varig karakter (altså ikke en kortvarig skade eller sykdom), og funksjonshemmingen forstås som et individuelt problem der den innsats som gjøres må rettes inn mot å bedre den enkeltes tilpasning til de eksisterende rammebetingelser. Dette er en omstridt forståelse av funksjonshemming, noen vil hevde den er utdatert. Den medisinske modellen har vært utgangspunkt og skyteskive for flere alternative måter å forstå funksjonshemming på, til tross for at få har gått til forsvar for modellen (Tøssebro 2010). Den medisinske forståelsen framstår som en umiddelbar modell, for mange en selvfølge, med en sterk posisjon blant de ulike måtene å tolke begrepet funksjonshemming. Modellen er likevel i sterk kontrast til nyere forståelser av funksjonshemming, og hvor individenes forhold til omgivelsene i større grad vektlegges.

2.4 Blikket mot omgivelsene

Selv om en medisinsk forståelse av funksjonshemming er utfordret på ulike måter, er det synet på funksjonshemming som internasjonalt går under betegnelsen "vendingen mot omgivelsene" (the environmental turn) som har hatt størst oppmerksomhet og gjennomslagskraft (Tøssebro 2009, 2010). Ved at den medisinske modellen utfordres ligger det ikke en hensikt å gi alternative forståelsesmodeller til å forklare de biologiske og psykiske

avvikene blant mennesker, men snarere er hovedfokuset i innvendingene å endre hva man ønsker å forstå ved funksjonshemming. Kritikken reiser spørsmål om funksjonshemming kun handler om kjennetegn ved enkeltindividet, eller motsatt, kan funksjonshemming forstås som at omgivelsene ikke er tilpasset den menneskelige variasjon? Eller er det slik at funksjonshemming kan forstås som et samspill mellom individet og dets omgivelser – noe som oppstår i møtet mellom personer med funksjonsnedsettelse og det øvrige samfunn eller på ulike samfunnsarenaer?

Det finnes ulike versjoner og utviklingslinjer innenfor et perspektiv hvor omgivelsenes betydning vektlegges i forståelsen av funksjonshemming. Gjennom å vende blikket mot omgivelsene ønsker alternative forståelser av funksjonshemming å flytte fokuset vekk fra funksjonsnedsettelse og over til funksjonshemmende hindringer og barrierer i samfunnet (Gustavsson 2004, Gustavsson et al. 2005). Og i et slikt perspektiv blir behandling av funksjonsnedsettelse sekundært – uansett medisinske framskritt vil det være noen som kommer til å leve med nedsatt funksjonsevne. Bare gjennom å tilrettelegge de menneskeskapte omgivelsene kan man bygge ned barrierer mot likeverdig deltakelse i samfunnet.

2.5 Den sosiale modellen – samfunnet skaper funksjonshemming

Den såkalte sosiale modellen tar dette perspektivskiftet helt ut. Den oppsto som et motsvar til den medisinske forståelsen av funksjonshemming, og ble utviklet på 1970- og 1980-tallet, da det vokste fram en ny sosial og politisk bevegelse blant funksjonshemmede (særlig i Storbritannia og USA). Dette ga grobunn for å utfordre den tradisjonelle måten funksjonshemming inntil da hadde blitt forstått, og som var preget av et perspektiv der individuelle funksjonsmessige begrensninger ble vektlagt. Oppmerksomheten hadde i liten grad vært rettet mot hvordan funksjonshemmede selv opplevde dagliglivets problemer (Grue 2004). Det var særlig UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*) som dannet modellens utspring (Tøssebro 2010), og de var retningsgivende i debatten om en alternativ modell for hvordan funksjonshemming bør forstås. I manifestet ”*Fundamental Principles of Disability*” (UPIAS 1976) legger organisasjonen ansvaret for funksjonshemming på samfunnets manglende tilrettelegging for mennesker med ulike former for funksjonsnedsettelse. Funksjonshemming blir dermed å forstå som et tillegg til en fysisk

skade og som isolerer og ekskluderer en gruppe mennesker fra å delta på lik linje med andre i samfunnet (Oliver 1990, Oliver & Barnes 1998, Barnes mfl. 1999). En sosial forståelse av funksjonshemming kan ses som en sterk variant av en relasjonell forståelse, eller som en variant innenfor nærstående grupper av idéer (Tøssebro og Kittelsaa 2004).

Den sosiale modellen ble på mange måter formet som kritikk av den medisinske modellen som ser på individet som ”problemet” (Grönvik 2007). Modellen kan også sees som en reaksjon på en medisinsk forståelse av funksjonshemming, en forståelse Oliver (1990) og andre har kalt ”*personlig-tragedie-modellen*”. Innenfor et slikt perspektiv ses funksjonshemming (disability) som sosial undertrykking, hvor det er samfunnet som skaper funksjonshemmingen. Basert på en sosial forståelse deler Oliver (1990) definisjonen av funksjonshemming i tre deler:

- *Impairment* – tilstedeværelse av skade
- *Disability* – erfaringer med eksternt påførte restriksjoner
- *Selv-identifisering* som en funksjonshemmet person

I den sosiale modellen lages det et klart skille mellom funksjonelle begrensninger (det som angår kroppen) og det som handler om konsekvensene i hverdagen. Det gjøres helt klart at det ikke finnes noen kausal sammenheng mellom *impairment* og *disability*. *Impairment* kan ikke forårsake *disability*. *Disability* skapes av de samfunnsskapede barrierene i omgivelsene; fysiske, juridiske og sosiale. Konsekvensene i hverdagen skyldes med andre ord ikke de funksjonelle begrensningene hos den enkelte, men dårlig tilpassede omgivelser. Det er disse barrierene en kan gjøre noe med, og det er derfor sentralt innenfor den sosiale modellen at fokus er plassert i samfunnet, ikke i det enkelte individ (Oliver 1996). I dette perspektivet skyldes funksjonshemming at samfunnet systematisk bygges og formes uten å ta hensyn til at mennesker er forskjellige, men snarere ut i fra en forestilling om normalitet. De som faller utenfor en slik forestilling, møter mindre tilpassede omgivelser og flere barrierer enn andre. Målet for den sosiale modellen er derfor at samfunnet skal være tilpasset hele den menneskelige variasjon, også mennesker med funksjonsnedsettelse (Oliver 1990, 1996).

Perspektivet vektlegger i større grad relasjonen mellom individet og omgivelsene. Funksjonshemming er et resultat av at omgivelsene er tilrettelagt på en slik måte at en gruppe mennesker ikke kan bevege seg problemfritt omkring. Mennesker blir funksjonshemmet i samfunnet, og av samfunnet. En sosial forståelse viser at både utilgjengelige miljøer,

menneskers holdninger og lite fleksible organisasjoner bidrar til å skape funksjonshemmende sosiale barrierer i samfunnet. En hver meningsfull løsning innebærer derfor samfunnsendringer istedenfor individuell tilpasning og rehabilitering (Barnes mfl. 1999). Funksjonshemming er noe som kommer på toppen av det å ha en funksjonsvanske eller nedsatt funksjonsevne. Det er samfunnet og omgivelsene som skaper og er ansvarlig for at personer med funksjonsnedsettelse unødvendig blir isolert og ekskludert fra full samfunnsdeltakelse. Den sosiale modellen anser derfor funksjonshemmede som en undertrykt gruppe mennesker.

For UPIAS var også funksjonshemming framfor alt en form for diskriminering. Logikken i tenkemåten fra "Fundamental Principles of Disability" var nettopp å trekke opp et skille mellom *impairment* og *disability* (Tøssebro 2010). Et tilsvarende skille ble forsøkt innført på norsk fra 2001, etter forslag fra Manneråkutvalget (NOU 2001:22). Forslaget var da å bruke funksjonsnedsettelse om *impairment*, og funksjonshemming om *disability*. I en slik forståelse handler funksjonsnedsettelse om kroppens funksjonelle begrensninger, mens funksjonshemming kommer i tillegg og er knyttet til hindringer og barrierer i samfunnet. Årsakene til funksjonshemming er samfunnsmessige, funksjonshemming skyldes at samfunnet ikke er bygd på en måte som tar hensyn til menneskelig variasjon (Oliver 1990, 1996).

Innenfor en sosial modellforståelse av funksjonshemming er universell utforming en måte å imøtekomme behovet for tilrettelegging for personer med nedsatt funksjonsevne (Grue 2004). Gjennom bevissthet rundt hvordan sosiale rom, bygninger, transportmidler, tekniske hjelpemidler, produkter osv. utformes, kan man lage løsninger og utforme disse med tanke på å ivareta funksjonshemmedes interesser i størst mulig grad. Politisk påvirkning for å bedre funksjonshemmedes interesser og kår er et viktig virkemiddel for å oppnå samfunnsmessige endringer. Dette kan gjøre på ulike vis, både individrettet gjennom for eksempel trygd, eller å rette fokus mot omgivelsene gjennom samfunnsrettede tiltak.

Den sosiale modellen har vært omdiskutert og blitt møtt med mye kritikk. Blant annet ved at det å se funksjonshemming utelukkende som skapt av samfunnet, implisitt bygger på en utopi om et barrierefritt samfunn (Tøssebro 2010). Det kan være vanskelig å tenke seg en slik utopi, der personer med funksjonsnedsettelse ikke funksjonshemmes i møte med omgivelsene. Eksempelvis kan det være mulig å bygge ned samfunnsskapt hindringer og barrierer, men

samtidig kan det være slik at nedbygging av en barriere for noen, kan skape en ny for andre. Slik er det for eksempel med fortauskanter som er til hinder for rullestolbrukere, men som fungerer som orienteringshjelp for blinde og svaksynte (ibid.). Kritikken av den sosiale modellen har også handlet om at den ikke ivaretar at selve skaden har konsekvenser for den enkeltes deltakelse i samfunnslivet. Talsmenn for modellen, blant annet Oliver (1990, 1996), hevder at dette beror på misforståelser fordi den sosiale modellen fokuserer på den kollektive erfaringen med funksjonshemming, og ikke på den personlige opplevelsen av å ha en funksjonsnedsettelse. Den sosiale modellen er en modell om sosial undertrykking, men også om hvordan funksjonshemming oppleves. For Oliver er modellen et resultat av aktivistenes egne erfaringer med nettopp smerte og skade. Finkelstein (1996) har understreket at når aktører formidler en mer kollektiv opplevelse, blir det ofte enklere å imøtekomme behov og krav med de kollektive midlene som samfunnet har til rådighet. Det kan derfor være vanskeligere å nå fram med mange enkeltbudskap om hvordan funksjonshemming oppleves, det blir enklere å konsentrere seg om én eller få opplevelser.

Bury (1996) hevder at en går for langt dersom en helt og fullt går over til å forstå funksjonshemming utelukkende som et sosialt fenomen. Som kritikk av den sosiale modellen tar han utgangspunkt i en sosio-medisinsk forståelse av funksjonshemming. Han viser hvordan en sosio-medisinsk forståelse ble utviklet ved at en gradvis fikk en oppfatning av at funksjonshemming i motsetning til sykdom var mer relasjonell og mindre kategorisk. Som eksempel på en sosio-medisinsk modell nevner han WHO's klassifisering, ICDH. Et av poengene til Bury er at funksjonshemming i stor grad henger sammen med alder, og at de fleste årsaker til funksjonsnedsettelse er kroniske sykdommer. I tillegg peker han på at funksjonsnedsettelse kan være periodisk og foranderlig, og at enkelte behov kan være tilstandsspesifikke. I tråd med French (1993) argumenteres det med at enkelte av de mest grunnleggende problemer funksjonshemmede har, vil være vanskelig å løse sosialt. Et helhetlig bilde av funksjonshemming vil derfor også måtte ha med dimensjoner som angår helse og sykdom.

Det er også hevdet at det vanskelig lar seg gjøre å lage et definitivt skille mellom *impairment* og *disability*, slik det gjøres i den sosiale modellen. Shakespare og Watson (2001) presiserer at funksjonshemming inneholder biologiske, psykologiske, kulturelle og sosio-politiske faktorer som ikke presist kan avgrenses fra hverandre. Dette gjør det vanskelig å si hvor *impairment* slutter og *disability* begynner. Det er heller ikke mulig å trekke et skarpt skille

mellom funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede. Ingen har en kropp som alltid virker perfekt, derfor bør en med utgangspunkt i den skrøpeligheten og sårbarheten som er iboende i alle mennesker kunne trekke den slutning at vi alle på en eller annen måte er funksjonshemmet. Dette betyr ikke at det ikke finnes mennesker som i langt større grad enn andre blir undertrykket eller opplever vansker på grunn av funksjonsnedsettelse eller sykdom, men hvem som tilhører en slik gruppe, vil avhenge av situasjon og omgivelser.

En annen sentral kritikk av den sosiale modellen er at den er utilstrekkelig som en sosial teori om funksjonshemming (jf. Bengtsson 2008). Oliver's svar på kritikken er at modellen aldri har utgitt seg for å være en teori, og må vurderes ut i fra det. Modellen er ment å brukes i praksis for å belyse funksjonshemmedes situasjon, og var opprinnelig ment å være et forsøk på å møte datidens individualisering som bidro til at funksjonshemmede ble kategorisert som tragiske ofre som trengte personlig tilpassede terapeutiske intervensjoner (Oliver 2007).

Som teoretisk perspektiv har den sosiale modellen fremmet sitt budskap tydelig. Poenget har vært å understreke at en må se det diskriminerende i at samfunnet tilrettelegges for "normaliteten", og ikke for personer med funksjonsnedsettelser. Tenkemåten rundt funksjonshemming har likevel blitt sett på som både for entydig og for ensidig, og har derfor etter hvert blitt ansett å ha utspilt sin rolle. Det sosiale perspektivet har likevel bidratt til å fokusere på andre dimensjoner i funksjonshemmingsbegrepet, til tross for at mange oppfatter teorien som ytterliggående og ekstrem. Shakespeare (2006) har hevdet at tiden derfor er moden for et mer nyansert perspektiv i forståelsen av funksjonshemming, og mener det da kan være nyttig å se til Skandinavia og det som kan betegnes som en relasjonell forståelse av funksjonshemming (Tøssebro 2010). I dette ligger en tenkemåte hvor omgivelsene spiller en vesentlig rolle i funksjonshemmende prosesser, men der samspillet mellom individuelle egenskaper, omgivelser og konkrete situasjoner spiller hovedrollen.

2.6 Relasjonelle modeller – et samspill mellom individ og omgivelser

Relasjonelle modeller kan assosieres med en mer åpen forståelse av funksjonshemming (Tøssebro 2000), og det finnes flere varianter innenfor denne definisjonsmåten av funksjonshemming (eks. den nordiske relasjonelle modellen, den britiske interaksjonelle modellen og den psyko-emosjonelle modellen) (Kassah & Kassah 2009). I relasjonelle modeller legges det vekt på å forstå samhandlingen mellom person og omgivelsene, i

motsetning til den medisinske modellen som er opptatt av skader og skadens konsekvenser for den enkelte, eller den sosiale modellen som legger hovedvekt på samfunnsskapt ytre barrierer. I så måte kan den nordiske relasjonelle modellen, som presenteres her, betegnes som en ”svak” eller moderat sosial modell.

2.6.1 Den nordiske relasjonelle modellen

En relasjonell forståelse av funksjonshemming er særlig utbredt i Norden, både som teoretisk ståsted og som politiske prinsipp (Shakespeare 2006). Da denne forståelsen av funksjonshemming vokste fram i de nordiske landene på slutten av 1960-tallet, var det blant annet med innflytelse fra rehabiliteringsfeltet. I Norge ble selve begrepet funksjonshemming første gang introdusert i 1967 gjennom St.meld. nr. 88 (1966-67) *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede* (NOU 2001: 22, Kittelsaa 2004b, Tøssebro 2010). Det skulle da erstatte begrepet handikappet som etter hvert ble sett på som for statisk, og som kunne assosieres med å ha en ekstra byrde. Det hadde ikke tidligere vært vanlig med en samlebetegnelse på alle funksjonshemmede. Inntil da hadde man brukt ord som invalid eller ufør som antydte at en ikke var arbeidsfør, eller benytte betegnelser som beskrev bestemte former for funksjonsnedsettelse, eksempelvis blind, vanfør eller åndssvak. I stortingsmeldingen ble det resonnert i tråd med en relasjonell forståelse når det ble pekt på at i stedet for å vente at funksjonshemmede ensidig skal tilpasse seg samfunnet, må også samfunnet måtte tilpasse seg de funksjonshemmede (NOU 2001: 22).

St.meld. nr. 23 (1977-78) *Funksjonshemmede i samfunnet*, er den første stortingsmeldingen som eksplisitt bruker en relasjonell forståelse. Sentralrådet for yrkesvalghemmede ga her en definisjon av 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 han. Dette kan bl.a. gjelde utdanning og yrke, fysisk eller kulturell aktivitet”.

I meldingen vises det til den internasjonale debatten om rehabilitering som lenge hadde vært opptatt av skille mellom medisinske og sosiale aspekter ved funksjonshemming. Et tidlig bidrag i debatten er en artikkel av Nagi (1965), som referer til en profesjonsstrid innen rehabiliteringsfeltet i USA tidlig på 1950-tallet. Det grunnleggende poenget som løftes fram

er at en tydeligere må skille mellom 1) det medisinske, 2) de praktiske funksjonelle begrensningene, og 3) sosiale konsekvenser. Et eksempel som illustrerer poenget er at en person med ryggmargbrokk (medisinsk) kan ha vansker med å gå (funksjonell begrensning) og dermed med å komme opp trappen, for eksempel til en restaurant (sosial konsekvens). Denne måten å tenke kausalitet og begrepsbruk rundt funksjonshemming er senere videreført, blant annet av Verdens helseorganisasjon (WHO).

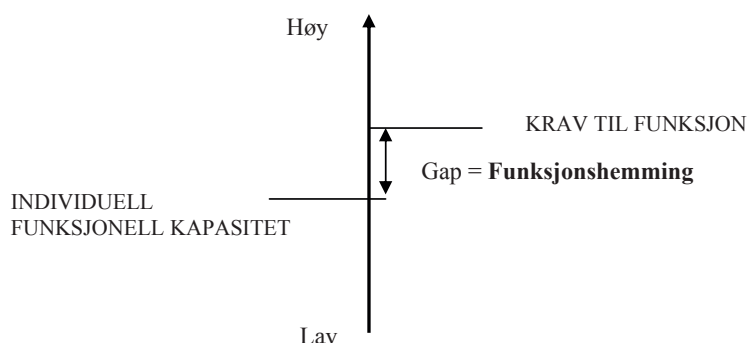
En mer tydelig relasjonell forståelse av funksjonshemming kommer fram i den første av regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede (1990-93). Måten funksjonshemming er definert i handlingsplanen peker på relasjonen mellom individ og omgivelser:

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

Gjennom de siste tiårene er det gjort mange forsøk på å definere funksjonshemming, både for å kategorisere selve funksjonshemmingen, og for å kunne skille funksjonshemmede og ikke-funksjonshemmede administrativt eller statistisk (se bla. WHO 1980, Barth 1987, RTF 1988, Anderssen 1990, Handlingsplanen for funksjonshemmede 1994, Hem 1997, Ramm 2006, Norman og Rønning 2008). En gjennomgang av en del av disse klassifiseringene og definisjonene er gjort i Grue (1995). Det kan virke som følgende forståelse, og som benyttes i Handlingsplanene, er en omforent definisjon:

”Funksjonshemming defineres som et gap mellom en persons funksjonelle forutsetninger og omgivelsenes krav til funksjon”.

Dette kan illustreres med følgende figur (RTF 1988):



Figur 2.1 Funksjonshemming – et misforhold mellom individuell funksjonell kapasitet (funksjonsevne) og krav til funksjon.

Dersom gapet mellom individuell funksjonell kapasitet og krav til funksjon er større en null, sies personen å være funksjonshemmet i den aktuelle situasjonen. Definisjonen tar utgangspunkt i at fenomenet funksjonshemming er av en slik art at det vanskelig lar seg fange med ett ord. Vanskeligheten består i å holde det individuelle og det relasjonelle fra hverandre, jfr. skillet mellom *disability* og *impairment* i den sosiale modellen (Tøssebro 2010). Det trengs ord for å hentyde til både individets funksjonelle begrensninger og forhold knyttet til relasjonen mellom individ og omgivelsene.

Med meldingen *Fra Bruker til Borger* (NOU 2001: 22), slutter Manneråkutvalget seg til at funksjonshemming handler om samspillet mellom individ og omgivelser, altså en relasjonell modell. I denne modellen defineres funksjonshemming som misforholdet mellom en persons kapasitet og de funksjonelle kravene omgivelsene stiller. Utvalget pekte på at det er:

”...i samspillet mellom individuelle funksjonsnedsettelse, omgivelser og situasjoner at funksjonshemmende prosesser utspilles” (NOU 2001: 22, s. 10).

Utvalget tar i bruk til dels nye begrep for å skille mellom det individuelle og det relasjonelle, og velger å skille mellom *funksjonsnedsettelse*, *funksjonshemmende forhold* og *funksjonshemmet* (jfr. utvalgets begrepsavklaringer tidligere gjengitt på side 5). Dette betyr at funksjonshemming kan forstås som gapet mellom den enkeltes kapasitet og samfunnets krav. Dette kan illustreres ved at en person med hørselsvansker ikke er funksjonshemmet i

omgivelser der alle bruker tegnspråk, eller at en rullestolbruker ikke forhindres i lokaler eller bygg uten terskler og hvor det finnes heis. Funksjonshemming kan dermed variere med kontekst eller bestemte situasjoner, eksempelvis er ikke en blind person forhindret i å snakke i telefonen, eller å lese (punktskrift) om det er mørkt. Omfanget av en funksjonshemming vil derfor variere avhengig av den konteksten en person med nedsatt funksjonsevne befinner seg i. Funksjonshemming er med andre ord relativt innenfor en slik forståelse. Manneråkutvalget foreslo derfor å bruke *funksjonsnedsettelse* om det individuelle aspektet og *person med nedsatt funksjonsevne* om individene. Termen funksjonshemming forbeholdes det relasjonelle (NOU 2001: 22).

I ettertid har dette i norsk sammenheng blitt stående som offisiell språkbruk, og blitt lagt til grunn i offentlige dokumenter og meldinger. Manneråkutvalget pekte også på at til tross for at en relasjonell og situasjonell forståelse av funksjonshemming er nedfelt i overordnede politiske dokumenter, har medisinske definisjoner en tendens til å snike seg inn. En årsak til dette kan være at en ut i fra en relasjonell definisjon vil ha vansker med å vite hvem som er de ”egentlige” funksjonshemmede (Kittelsaa 2004). Ikke minst er dette vanskelig fordi det som oftest er individene selv som avgjør om det er et misforhold mellom dem selv og omgivelsene (Grue 1995). I en del sammenhenger vil det derfor være nærliggende å snevre inn eller bruke andre definisjoner. Dette kan for eksempel gjelde ved tildeling av ytelser eller i undersøkelser av funksjonshemmedes livssituasjon eller levekår.

Innen det relasjonelle perspektivet er funksjonshemming verken et resultat av individuelle karakteristika eller sosiale barrierer, men snarere noe som er sosialt konstruert i et komplekst samspill mellom individ og miljø (Gustavsson et. al. 2005). Gustavsson (2004) poengterer at det relasjonelle perspektivet har en tilnærming på flere nivå:

”It is impossible to understand the processes producing disability, and consequently exclusion and discrimination, without studying the interaction between the individuals and the context. In order to understand this interaction, it is necessary not to lock oneself into the idea that certain individuals have certain shortcomings or problems and that these problems are to be set in focus, or that one beforehand has decided that the context has certain characteristics” (Gustavsson 2004, s. 62-63).

Innenfor en relasjonell modell er det utfordrende å skille mellom det individuelle og det relasjonelle, det vil si det som refererer til individers vanskeligheter med å utføre visse

aktiviteter eller funksjoner, og det som refererer til relasjonen mellom individene og omgivelsene. På det individuelle nivå bør en skille mellom det absolutte og det relative/relasjonelle, i den forstand at med det absolutte menes funksjonsnedsettelsen som biologisk fenomen, mens det relative/relasjonelle viser til individet i sitt miljø (NOU 2001: 22). Dette er et perspektiv som etter hvert også finner støtte utover de nordiske landene, og som gjenspeiler seg i arbeidet for å finne en omforent universell forståelse av begrepet funksjonshemming.

2.6.2 Mot et internasjonalt klassifikasjonssystem

I internasjonal sammenheng ser man også en dreining mot en mer relasjonell forståelse av funksjonshemming. I følge Michailakis (1998) tydeliggjøres en endring i synet på funksjonshemming i FNs standardregler for like rettigheter for funksjonshemmede fra 1994, hvor retten til likeverdig deltakelse er nedfelt. Her gjøres det også et poeng av at funksjonshemming er et mangesidig fenomen, og at man derfor trenger flere begreper for å fange opp de ulike sidene ved fenomenet. I FN-konvensjonens *Rettigheter for personer med funksjonshemming* (FN 2006) ser vi et klart relativt perspektiv på funksjonshemming. I første artikkel defineres funksjonshemmede som:

”... mennesker som har langvarig fysisk, mental, intellektuell eller sensorisk funksjonsnedsettelse som i samspill med ulike barrierer kan hindre dem i å delta fullt ut og på en effektiv måte i samfunnet, på lik linje med andre”.

Dette perspektivet på funksjonshemming kan i FN skrives tilbake til det internasjonale året for funksjonshemmede i 1981. Samtidig ble det i Verdens Helseorganisasjon (World Health Organization, WHO) viet mye oppmerksomhet rundt begrepsutvikling og forståelse av funksjonshemming. Gjennom hele 1980- og 1990-tallet ble det jobbet med å utvikle et klassifiseringssystem for å kategorisere helse og helserelevante forhold, deriblant å se nærmere på begrepsavklaringer om funksjonshemming.

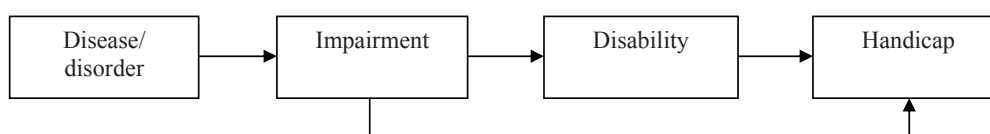
2.6.3 ICDH

Verdens Helseorganisasjon (WHO) har lang tradisjon i å utvikle manualer og systemer for diagnostikk og klassifisering av sykdom med den hensikt å skape internasjonale standarder. I 1980 lanserte de et system under navnet *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). Her foreslo WHO å se konsekvensene av kronisk

sykdom på tre ulike nivåer, benevnt som *Impairment*, *Disability* og *Handicap* (WHO 1980). Allerede i tittelen ser man en tredeling der det norske begrepet funksjonshemming blir brutt opp i begreper med ulikt innhold (Grue 1995), og hvor det skilles mellom følgende:

- *Impairment* – en tilstand oppstått på grunnlag av en fysiologisk, psykisk eller anatomisk svekkelse
- *Disability* – en begrensning eller mangel når det gjelder å utføre en aktivitet på en måte som anses som normal eller vanlig
- *Handicap* – en manglende eller redusert evne til å oppfylle en rolle som igjen ses i forhold til individets alder, kjønn eller sosiale og kulturelle faktorer

Skjematisk illustreres ICIDH slik:



Figur 2.2 Skjematisk illustrasjon av ICIDH.

Figuren kan i korte trekk forklares slik: En sykdom eller lidelse (*disease/disorder*) gir nedsatt funksjonsevne (*impairment*). Dette kan i sin tur gi funksjonsvansker, eksempelvis når man ønsker å bevege seg i omgivelsene (*disability*). Som konsekvens kan det bli vanskelig å delta i ulike sammenhenger og på forskjellige samfunnsarenaer (arbeidsliv, fritidsaktiviteter etc.), noe som setter den aktuelle personen i en utsatt posisjon (*handicap*). Modellen gir med andre ord en tredelt sammenheng mellom kroppsfunksjon og samfunnsdeltakelse.

Distinksjonen mellom *disability* og *handicap* kan være noe vanskelig å fange opp i norsk språkdrakt, i og med at vi vanligvis ikke gjør et tydelig skille her. Poenget er at man i ICIDH ønsker å få fram et skille mellom *disability*, som er knyttet til utførelsen av en aktivitet, mens *handicap* er knyttet til utførelsen av en rolle (Hem 1997). Forskjellen mellom begrepene kan illustreres med et eksempel; En skade (*impairment*) i skjelletssystemet kan føre til at man har problemer med å kle på seg, spise eller lignende (*disability*), og dette kan igjen føre til fysisk avhengighet (*handicap*) og behov for bistand.

ICIDH legger vekt på at *impairment*, en grunnlidelse eller svekkelse, betegner et biomedisinsk avvik fra en norm. Dette avviket kan være kortvarig eller langvarig og inkluderer eksistens eller forekomst av en svekkelse eller tap av lem, organ, vev, andre kroppsstrukturer, eller en svekkelse av kroppens funksjonsmuligheter inkludert mental fungeringsevne (WHO 1980). Begrepet *impairment* sier ingenting om årsak og innebærer heller ikke at individet er sykt i den forstand at det er en helsetilstand som krever medisinsk behandling. Neste begrep er *disability*, som betegner individers begrensninger i å utføre aktiviteter som oppfattes som vanlige. Begrepet *handicap* betegner eller omhandler en mangel på muligheter til å fylle en rolle som individet, ut i fra kjennetegn som kjønn og alder, kan forventes å fylle innenfor en bestemt sosial og kulturell sammenheng. *Handicap* kan kanskje best oversettes med en rollehemming eller en rollebegrensning (Grue 2004). Slik klassifiseringssystemet er bygd opp, impliserer det en kausalitets- eller årsaksforståelse der *impairment* (grunnlidelse) fører til *disability* (funksjonsvansker) som igjen fører til *handicap*.

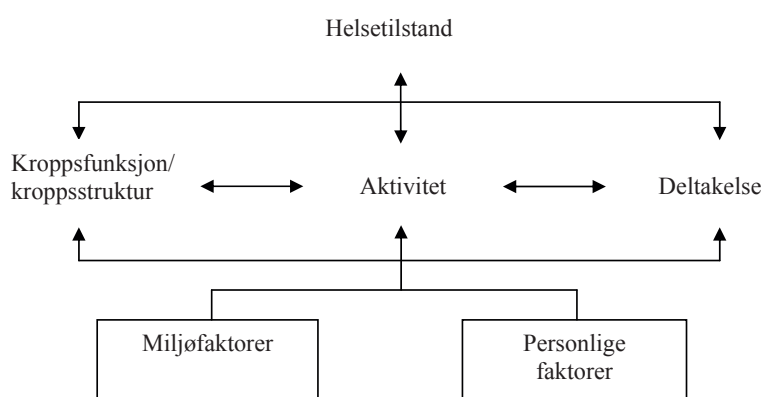
Klassifiseringssystemet kan sees som et forsøk på å fange opp forholdet til omgivelsene, særlig i begrepet *handicap* (Tøssebro 2010). Likevel ble ICIDH fort kritisert, spesielt av tilhengere av den sosiale modellen, i synet på den underliggende årsakssammenhengen (Oliver 1990). ICIDH ble sett på som for individualistisk og preget av et medisinsk perspektiv, hvor problemet grunnleggende sett er lokalisert i individet, selv om man også innlemmer de praktiske konsekvensene i hverdagen inn i forståelsen. Fokuset er ikke å se konsekvensene av funksjonsnedsettelse som skapt av samfunnet, men konsekvensene av sykdom slik de inntreffer i samfunnet. Funksjonshemming forstås dermed som et *individuell problem* der innsatsen må rettes mot å bedre den enkeltes tilpasning til eksisterende rammebetingelser.

2.6.4 ICF

ICIDH har måttet tåle mye kritikk (Dahl 2002). Klassifiseringssystemet har også av mange blitt oppfattet som komplisert og vanskelig å bruke, blant annet i forskningssammenheng (Grue 2004). En konsekvens av kritikken reist mot ICIDH førte til et revisjonsarbeid av systemet, og hvor mer tidsmessige justeringer ble gjort av klassifiseringsmodellen. Blant annet ble det slått fast at endringer i omgivelsene ville kunne kompensere for individers reduserte funksjon. Den nye versjonen gikk først under betegnelsen ICIDH-II, men ble ved

slutføringen i 2001 benevnt *ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health* (WHO 2001).

I ICF klassifiseres helse og helserelevante forhold. Terminologi og betegnelser er endret, blant annet med den hensikt å bruke mer nøytrale ord eller begrep som gir positive assosiasjoner. Ønsket var å unngå å bruke begreper som kan oppfattes som støtende eller kontroversielle. Der ICIDH bruker termene *impairment*, *disability* og *handicap*, benytter ICF begrepene kropp (*body*), aktivitet (*activity*) og deltakelse (*participation*). I de to sistnevnte begrepene ligger både restriksjoner i aktivitet og deltakelse, samt miljømessige faktorer. *Impairment* er fortsatt med, og viser til begrensninger i kroppens funksjoner eller strukturer. *Disability* knyttes til et mer overordnet begrep som beskriver en prosess rundt begrepene kropp, aktivitet og deltakelse. *Handicap* er erstattet av deltakelse, og er helt fraværende i ICF, i tråd med at begrepet etter hvert har blitt politisk ukorrekt. Det vises heller ikke til en kausalitet eller linearitet som tidligere, fra *impairment* til *disability*, men til en mye mer kompleks årsaksforståelse. Sammenhengen i komponentene i ICF er vist som i figuren under (WHO 2001, s. 18):



Figur 2.3 Skjematiske illustrasjon av ICF.

Den reviderte versjonen er et forsøk på å utvikle en "biopsykososial" tilnærming til funksjonshemming gjennom å kunne identifisere konsekvenser forbundet med helsemessige forhold, innenfor ulike sosiale kontekster (Bury 2000). Et siktemål med systemet er å presentere en form for syntese, gi en samlet forståelse av ulike dimensjoner relatert til helse,

både på et biologisk og et sosialt nivå (Grue 2004). Tilsvarende er et formål med ICF å se helhetlig på *funksjonshemmende prosesser* (NOU 2001: 22, Leonardi m.fl. 2006). I modellen trekkes derfor omgivelsene inn på en helt annen måte en tidligere, som et element som påvirker fungering og funksjonshemming (Tøssebro 2010). Man er ikke bare opptatt av sosiale konsekvenser i et miljø, men også hvordan miljøet er med på å skape konsekvensene. Modellen legger opp til et mer helhetlig perspektiv på mennesket, der en må ta ulike perspektiver på en og samme tid, og se hvordan de ulike elementene i og rundt mennesket virker sammen. I så måte kan man se ICFs modell som et forsøk på å forene den medisinske og den sosiale forståelsen av funksjonshemming (Leonardi m.fl. 2006).

Til tross for at ICF og klassifiseringssystemet har blitt utsatt for kritiske kommentarer på enkelte punkter (se bla. Bury 2000, Hurst 2000, Pfeiffer 2000, Dahl 2002, Barnes 2003), er det bred enighet om at ICF representerer et skritt bort fra den enerådende medisinske forståelsen i det opprinnelige klassifiseringssystemet (ICIDH). Men selv om ICF fortsatt ikke representerer en god nok tilnærming til forståelsen av funksjonshemming, åpner systemet for en politisk forståelse der det erkjennes at forandring må skje også gjennom en innsats som vektlegger endringer i rammevilkårene for funksjonshemmedes liv (Grue 2004). I så måte må ICF og WHO's arbeid sees som et viktig bidrag og et sentralt forsøk på å etablere en internasjonal og omforent måte å forstå funksjonshemming, med vektlegging på å prøve å ivareta flere dimensjoner ved fenomenet.

2.7 Paradigmer i forståelsen av funksjonshemming

Vitenskapsteoretisk representerer måtene å forstå funksjonshemming ulike perspektiver eller paradigmer. Den tradisjonelle medisinske modellen er blitt utfordret ved at alternative måter å forstå funksjonshemming trekker inn andre relevante faktorer i begrepet, spesielt relasjonelle og sosiale aspekter. Selv om utviklingen har gått i retning av å innlemme miljørelative forhold i forståelsen, representerer ikke vendingen mot omgivelsene *ett* perspektiv, men snarere et sett av beslektede ideer om hvordan funksjonshemming kan forstås (Tøssebro 2010). Innenfor denne forståelsesrammen finnes det både ytterliggående og mer moderate varianter. Den sosiale modellen representerer den førstnevnte varianten, og tar perspektivskifte helt ut. Mange mener derfor at dette er en ekstrem posisjon. Men samtidig har den sosiale modellen fått stor internasjonal innflytelse. I teori om funksjonshemming har den også blitt ansett som

et *obligatorisk passeringspunkt*; selv om man ikke er enig i perspektivet bør det være noe man har kjennskap til og en reflektert oppfatning om (ibid.).

Kan vi ut i fra dette se et paradigmeskifte innen forståelsen av funksjonshemming og i funksjonshemmingsforskningen generelt? Termen paradigme er utledet av vitenskapshistorikeren Thomas Kuhn og hans utredninger om vitenskapelige endringer. For Kuhn (1970) foregår vitenskapelig arbeid innenfor paradigmer; generelle måter å se verden på og som er avgjørende for hvilke vitenskapelig arbeid som bør utføres og hvilke teorier som er akseptable til dette. Disse paradigmene fremkaller det Kuhn kaller ”normalvitenskap”, den vitenskap som rutinemessig gjennomføres dag etter dag. Over tid vil normalvitenskapen produsere et sett av anomalier (problemer) som ikke kan løses innenfor det gitte paradigme. Kuhn argumenterer for at i slike situasjoner fremtvinges et brudd, og det gamle paradigme blir erstattet med et nytt, og som videre leder til en ny periode med normalvitenskap.

Kuhns arbeid er i hovedsak begrenset til naturvitenskapen, og han stiller seg tvilende til at det finnes paradigmer innenfor samfunnsvitenskapen (Gilje og Grimen 1993). Dette skyldes at samfunnsvitere ofte er uenige om hva som er allment anerkjente vitenskapelige resultater. Eksistensen av samfunnsvitenskapelige paradigmer er derfor et omdiskutert tema. Dersom man anvender paradigmebegrepet noe løsere enn det Kuhn gjør, vil man imidlertid kunne snakke om ulike paradigmer innenfor samfunnsvitenskapen. Eksempelvis kan man innenfor sosiologien bruke termen paradigme med en noe vagere betydning, hvor det indikerer ulike skoleretninger eller perspektiver innenfor sosiologisk arbeid, hvor hver retning er relativt selvstendig, med egne teorier og metoder (eks. konfliktteori, symbolsk interaksjonisme, funksjonalisme, spillteori etc.). I så måte kan man innenfor samfunnsvitenskapen se at ulike paradigmer kan eksistere parallelt side om side, som ulike perspektiver eller forståelser av ett og samme samfunnsfenomen.

Synet på hva som er årsaken til funksjonshemming og hva man kan gjøre for å redusere konsekvensene av funksjonsnedsettelse i samfunnet, er som regel styrende for hvordan funksjonshemming skal forstås. Ulike utgangspunkt og ståsted for hvordan man ser på funksjonshemming og funksjonshemmende forhold er dermed førende for hvilket perspektiv eller modell man har for tilnærmingen til definisjonen av funksjonshemming. Dette er hovedgrunnen til at det eksisterer ulike forståelser av hvem som er funksjonshemmet og hva som er funksjonshemmende forhold.

De to mest sentrale og ekstreme forståelsesmåtene er den medisinske og den sosiale modellen. Tradisjonelt og historisk har den medisinske modellen dominert forståelsen av funksjonshemming. Fokuset har vært på individet og dets funksjonelle begrensninger og hvordan man gjennom medisinerer, habilitering og rehabilitering kan bidra til å bedre den enkeltes helse- og livsforhold (Grue 2004). Som motsats har den sosiale modellen utfordret denne måten å forstå funksjonshemming, spesielt gjennom å rette fokuset mot at det er i relasjonen mellom individ og omgivelsene at funksjonshemmende forhold oppstår, og at årsakene til funksjonshemming ligger i samfunnets manglende tilpasning.

2.7.1 Mot en enhetlig forståelse av funksjonshemming?

Sett i et vitenskapsteoretisk lys står disse ulike paradigmene side om side, og representerer hver sin måte å tilnærme seg forståelsen av funksjonshemming. Selv om modellene på mange måter står i kontrast til hverandre, representerer de også noe felles. Kontrastene handler om utgangspunktet eller årsaken til at noen defineres som funksjonshemmet, og hvilke virkemidler man skal bruke for å bedre situasjonen for personer med funksjonsnedsettelse. Det er konsensus mellom modellene ved at de har en felles målsetting om å skape bedre helse- og livsbetingelser for denne gruppen mennesker, dog gjennom bruk av ulike virkemidler.

Mye tyder på at forskningen på funksjonshemmede må leve med at det eksisterer ulike teoretiske forståelser og defineringer av funksjonshemming (Grönvik 2007). Det viser seg vanskelig å enes om en enhetlig forståelse eller modell for hvordan man skal definere funksjonshemming, eller å finne en konsensus om ett paradigme eller perspektiv. Til det er antakelig begrepet funksjonshemming for komplekst og sammensatt, samtidig som det er omgitt av mange interne og eksterne faktorer med avgjørende betydning og som virker inn på mulige forståelsesmodeller. Forståelsen om funksjonshemming, eller den offentlig rådende retorikken om funksjonshemming som har vært rådende i samfunnet, har endret seg mye de siste tiårene. Samtidig har ulike forståelser av begrepet eksisterer parallelt (Gustavsson et al. 2005). Kanskje vil man gå i retning av enda flere forståelsesmåter, og kanskje er det slik at nye momenter vil komme til og gjøre bildet enda mer sammensatt? Sannsynligvis finnes det ikke et enkelt svar på hva funksjonshemming er, og da er det kanskje de ulike forståelsesrammene som sammen kan gi de ulike vinklingene som trengs for å danne et helhetlig bilde. Paradigmene vil i så måte utfylle hverandre med ulike måter å se på

funksjonshemming og funksjonshemmende forhold. Michailakis (2004) har argumentert for at det er fullt mulig å se funksjonshemming fra ulike utkikkspunkt, men neppe samtidig. I praksis og i konkrete situasjoner vil ett ståsted bli dominerende. Kombinasjoner av ulike perspektiver på funksjonshemming virker dermed mer vanskelig å etablere, og kanskje spesielt i forhold til mer empiriske tilnærminger av funksjonshemmingsbegrepet.

3. EMPIRISKE UTFORDRINGER MED BEGREPET FUNKSJONSHEMMING

Utgangspunktet for denne avhandlingens empiriske arbeid er det teoretiske rammeverket som finnes i debatten rundt hvordan funksjonshemming kan forstås og defineres. Den teoretiske debatten rundt alternative definisjonsmåter står derfor sentralt og danner et bakteppe for artiklene i avhandlingen. Denne debatten er for øvrig viktig for hele forskningsfeltet, både i forhold til teoriutviklingen, men også for den mer empiriske tilnærmingen til funksjonshemmingsbegrepet. Ulike teoretiske modeller for forståelse og definering av funksjonshemming påvirker perspektiv og faktorer som vektlegges i begrepet. Dette gir føringer, og er av betydning for den praktiske forskningen på funksjonshemmede.

Rent empirisk oppstår utfordringene når de ulike teoretiske perspektivene på funksjonshemming skal gjenspeiles og omsettes til praktisk forskning. Eller sagt med andre ord, når man empirisk eller i undersøkelsessammenheng ønsker å anvende en teoretisk definisjon av funksjonshemming. Selv om behovet for en klar definisjon av funksjonshemming er til stede både i kvalitative og kvantitative studier, er det spesielt tydelig i sistnevnte (Grönvik 2007). Problemstillinger rundt definisjon av funksjonshemming viser seg særlig aktuelle i kvantitative studier, eksempelvis når man skal gjennomføre surveys. Den praktiske utfordringen i spørreundersøkelser av funksjonshemmede er å identifisere hvem som tilhører målgruppen, det vil si å skille hvem som er funksjonshemmet fra andre i befolkningen. Utfordringen ligger i kvantitativt å definere hvem som er de funksjonshemmede, og hvem som ikke er det (Kittelsaa 2004b). Definisjoner av funksjonshemming må med andre ord gjøres til noe målbart.

3.1 Variert innhold og betydning i begrepet funksjonshemming

Når mange forskere har vært opptatt av konseptet funksjonshemming skyldes dette utfordringene som ligger i å finne den innholdsmessige forståelsen av begrepet (Grönvik 2007). Og hva man legger i begrepet kan variere, for eksempel ut i fra geografiske, kulturelle og sosiale forskjeller. I en gjennomgang av arkiver og eldre tekster har Stiker (1999) funnet at innholdet i funksjonshemmingsbegrepet har endret seg gjennom historien. Tilsvarende har Ingstad og Whyte (1995) gjennom antropologiske studier vist at funksjonshemming har ulik betydning i ulike kulturer. Samtidig er det også slik at begrepet kan ha ulik betydning

innenfor samme kultur og til samme tid (Svalund 2004, Groce 2006). Ulike lands velferdsordninger kan også være med å påvirke hvordan man forstår og ser på funksjonshemming (Mont 2007, Loeb, Eide & Mont 2008).

Dette understreker at funksjonshemming er et mangefasettert konsept, det eksisterer antakeligvis ingen universell forståelse av hva funksjonshemming er uavhengig av sted og tid. At det kan være både språklige og kulturelle ulikheter i måten funksjonshemming forstås på, blir synlig dersom en sammenligner undersøkelser fra ulike land. En internasjonal studie (European Labour Force Survey i 2002) brukte samme definisjon av funksjonshemming i 25 land, og resultatene viste at andelen funksjonshemmede varierte fra seks prosent (for Romania og Italia) til mer enn 30 prosent (for Finland) (Dupré & Karjalainen 2003). Blekesaune (2007) fant tilsvarende forskjeller mellom europeiske land ved bruk av andre sammenlignbare undersøkelser (European Social Survey og European Community Household Panel). Forskjellene ser ut til å være enda større om man sammenligner europeiske land med land i andre verdensdeler (Fujiura & Rutkowski-Kmitta 2001, Loeb & Eide 2004). De ulike kulturelle forståelsene av funksjonshemming gjør det vanskelig å gjennomføre komparative studier på tvers av land, eksempelvis for å gjøre internasjonale sammenligninger av forekomsten av funksjonshemming. Dette tydeliggjør samtidig utfordringen i det å lage et internasjonalt standardisert måleinstrument for operasjonalisering av funksjonshemming.

Enda mer broket blir bildet av hvem som er funksjonshemmet dersom en føyer til at funksjonshemming ikke er statisk, men noe som varierer både gjennom livsløpet og i perioder av livet til enkeltindivider med funksjonsnedsettelse (Burchardt 2000, Olsen & Thi Van 2007, Normann & Rønning 2008). Eksempelvis viser norske studier, med utgangspunkt i data fra undersøkelsene EU-SILC og Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) at mange med funksjonsnedsettelse på ett tidspunkt ikke nødvendigvis oppgir å ha en funksjonsnedsettelse på et senere tidspunkt. De beveger seg dermed inn og ut av gruppa som avgrenses som funksjonshemmede over tid (Olsen & Thi Van 2007, Normann & Rønning 2008). Funksjonshemmede er med andre en ustabil gruppe som kan variere over tid. Den innholdsmessige forståelsen av funksjonshemming kan, som Szebehely et. al (2001) påpeker, være et resultat av ytre påvirkninger som tidsånd, velferdsordninger, politiske beslutninger og økonomiske samfunnsforhold. Funksjonshemming kan i så måte fortolkes som en sensitiv kategoriseringsmåte av mennesker, og noe som lett påvirkes av ytre forhold i samfunnet.

Hedlund (2009) viser til at meningsinnholdet i begrepet funksjonshemming er konstruert og definert av forhold i samfunnet:

”Funksjonshemmingsbegrepet kan reflektere og «tilpasses» helheter og deler av en kulturarv og kollektive representasjoner i samfunnet. Internaliserte oppfatninger og samfunnsmessig institusjonaliserte konstruksjoner vil dermed innvirke på de uttrykk som gir begrepet «funksjonshemming» mening” (Hedlund 2009, s. 57).

Det abstrakte i fenomenet funksjonshemming gir i tillegg utfordringer rent empirisk, og vanskeliggjør å transformere begrepet til noe konkret og målbart i surveysammenheng.

3.2 Å måle funksjonshemming

Det er hevdet at definisjoner av begreper ikke trenger være riktige eller gale, men heller mer eller mindre nyttige (Ringdal 2001). Hvis andre forskere mener at en har definert et begrep på en sær eller uvanlig måte, kan dette være en relevant kritikk, men en uvanlig definisjon kan også være en nyvinning. Ved begrepsdannelser er to typer definisjoner sentrale, for det første kan ethvert begrep avgrenses språklig i forhold til andre begrep ved hjelp av en *teoretisk definisjon*. For det andre er spørsmålet hvordan det teoretiske begrepet skal måles, og dette uttrykkes gjennom en *operasjonell definisjon*.

I samfunnsvitenskapen er måling det å knytte tall til objekter eller hendinger etter en regel, det vil si at måling innebærer å tallfeste et fenomen (Hellevik 1993). Mer presist kan vi si at *måling er å knytte teoretiske begreper til empiriske indikatorer* (Ringdal 2001). Slik sett er måling en prosess med utgangspunkt i både teori og empiri. Den empiriske delen er de registrerte observasjonene (fra for eksempel svar i spørreskjema), og disse observasjonene brukes som indikatorer på teoretiske begreper eller variabler som ikke er direkte målbare. Innenfor vitenskapen arbeider en derfor på to plan: både det *teoretiske* og det *empiriske* (Undheim 1985). Gjennom målinger knyttes disse to nivåene sammen, og måling bygger dermed en bro over gapet mellom teori og virkelighet ved å gjøre teorier testbare i empiriske undersøkelser (Blalock 1968). En operasjonell definisjon viser hvordan det teoretiske begrepet skal måles, og dette utgjør ”måleinstrumentet” som brukes. Målene kan være basert på en indikator, for eksempel ett spørsmål i et spørreskjema, eller de kan være sammensatte mål: skalaer eller indekser som bygger på to eller flere variabler.

De operasjonelle definisjonene av funksjonshemming brukt i denne avhandlingen er slike mål. Et viktig aspekt i dette er i hvilken grad de teoretiske og operasjonelle definisjonene korresponderer (Undheim 1985). Med andre ord; reflekterer den operasjonelle definisjonen den teoretiske? I vitenskapelige termer benevnes dette som *validitet*, noe som verifiserer om den operasjonelle definisjonen faktisk måler det den er ment å måle (Undheim 1985, Hellevik 1993). Dersom dataene i en operasjonell definisjon ikke beskriver det samme fenomenet som den teoretiske definisjonen, vil man ikke kunne konstruere et mål på det man i utgangspunktet ønsket å studere. Validitet er derfor alltid viktig i forskning, men spesielt viktig når man vil studere et fenomen av abstrakt karakter, eller der det mangler en omforent forståelse av fenomenet. Eksempelvis vil det å måle alder være relativt uproblematisk sammenlignet med det å måle holdninger til personer med funksjonsnedsettelse.

3.3 Den mindre synlige empiriske debatten om funksjonshemming

Den teoretiske debatten rundt forståelsen av funksjonshemming har vært et viktig utgangspunkt for forskningen på feltet. Men i skyggen av dette har det pågått en mer stille empirisk debatt om hvordan funksjonshemming i praksis skal måles. Dette skyldes at operasjonaliseringen av begrepet funksjonshemming har gitt en rekke store konkrete utfordringer, spesielt når man skal omgjøre de teoretiske forståelsesrammene til empirisk målbare størrelser (Eriksen og Næss 2004). Og dette er kanskje ikke så rart, de ulike defineringsene av funksjonshemming gir mange praktiske utfordringer. Dette viser seg kanskje tydeligst når man ønsker å si noe om hvor stor andel av en befolkning som er funksjonshemmet, og her er forskjellene i forekomst av funksjonshemmede på tvers av undersøkelser foruroligende stor. Denne variasjonen er stor i norsk sammenheng (Kittelsaa 2004b), og enda større mellom ulike land og i forskjellige deler av verden (Fujiura & Rutkowski-Kmitta 2001, Loeb & Eide 2004, Purdam et al. 2008). Dette reiser forskningsrelevante spørsmål som om man ved bruk av ulike operasjonelle definisjoner måler det samme, og om gruppen funksjonshemmede ser lik ut i ulike studier og undersøkelser.

Årsaken til variasjonen i estimater av forekomsten av funksjonshemming i befolkningen kan være sammensatt, men hovedårsaken er i følge Loeb og Eide (2004) at de som ønsker å estimere prevalens av funksjonshemming minst møter to større utfordringer. Den første er å bestemme seg for en akseptabel teoretisk definisjon av funksjonshemming. Dette kan være

utfordrende nok i seg selv, for så langt finnes det som tidligere vist ingen omforent enighet om en felles teoretisk forståelse eller definisjon. Det finnes ei heller et ”nøytralt språk” eller et felles utgangspunkt for forståelsen av funksjonshemming (Altman 2001). Det andre problemet er knyttet til valg av instrument for å måle funksjonshemming, den operasjonelle definisjonen eller mer spesifikt; hvilke spørsmål skal man stille for å finne fram til og avgrense funksjonshemmede i befolkningen? Så langt finnes det heller ingen standardisert verktøy eller måleinstrument til dette formålet, verken nasjonalt eller internasjonalt (ibid.). Resultatet er at et mangfold av ulike operasjonelle definisjoner på funksjonshemming benyttes i forskningssammenheng.

3.4 Fra teoretiske til operasjonelle definisjoner

Når man skal gjennomføre undersøkelser av funksjonshemmede, for eksempel for å studere funksjonshemmedes levekår, blir det derfor viktig å finne en definisjon av funksjonshemming som fungerer til formålet – som treffer målgruppen. For eksempel, dersom vi ønsker å sammenligne levekårene til personer med funksjonsnedsettelse med andre i befolkningen, blir det viktig å bruke en operasjonell definisjon som gir oss mulighet til å gjøre dette skillet i befolkningen. Gitt at funksjonshemming er et relativt abstrakt begrep blir utfordringen å velge en god operasjonalisering av begrepet. Med andre ord må man finne det måleinstrumentet som avgrenser målgruppen på en akseptabel måte. Et abstrakt fenomen som funksjonshemming kan innebære at man inkluderer vilkårlighet i definisjonen, og dette kan ha stor betydning dersom man ikke bevisst reflekterer over hva instrumentet som benyttes faktisk måler (Grönvik 2007).

Problemet med de fleste studier av funksjonshemmedes levekår eller kartleggingsundersøkelser som ønsker å beskrive situasjonen til funksjonshemmede mennesker, er at mange forskere i utgangspunktet støtter og plasserer seg teoretisk innenfor et sosialt eller relasjonelt perspektiv på funksjonshemming (Eriksen & Næss 2004). Men selv om deres uttrykte teoretiske ståsted er en forståelse av funksjonshemming ut i fra et relasjonelt eller sosialt perspektiv, viser det seg at den forståelsen eller definisjonen av funksjonshemming som videre anvendes i studien som oftest er mer i tråd med en medisinsk definisjon (Söder 1999, Tøssebro & Kittelsaa 2004, Grönvik 2007). Dette skjer nok mer eller mindre ubevisst. Utfordringen med et misforhold mellom uttrykt definisjon og anvendt definisjon av funksjonshemming kan ligge innebygget i utformingen eller designet til

spørreundersøkelser, eller i metodologien til surveys generelt. I forskning basert på å trekke et utvalg blir dette konkret. Man vil ha et behov for å definere og avgrense en populasjon, eller i alle fall å kunne hvile på en antakelse om at en avgrensning av en populasjon lar seg gjøre ut i fra at noen kriterier finnes. utfordringen blir følgelig å finne fram til hvem man skal inkludere i gruppa funksjonshemmede, og peke ut hvilke inkluderingskriterier som skal ligge til grunn for identifisering av målgruppa.

3.5 Hvordan identifisere funksjonshemmede?

I undersøkelser der funksjonshemmede er en uttalt målgruppe, blir det derfor sentralt å reflektere rundt hvordan man skal finne fram til hvem som skal inkluderes i undersøkelsesutvalget. utfordringen ligger i å identifisere hvem de funksjonshemmede er, både ut i fra en teoretisk forståelse, men også ut i fra et operasjonelt ståsted. Det blir vesentlig å problematisere hvordan funksjonshemming er definert og operasjonalisert, og hvordan gruppen av personer med nedsatt funksjonsevne er avgrenset fra andre. Selv om det de siste tiårene har vært en teoretisk utvikling rundt forståelsen av funksjonshemming i retning av større vekt på relasjonen mellom individ og omgivelsene, ser dette i liten grad ut til å ha blitt nedfelt i operasjonelle definisjoner brukt i levekårsundersøkelser (Tøssebro & Kittelsaa 2004). Dette er kanskje ikke så rart, for dersom man skal avgrense en populasjon til bruk i en slik undersøkelse, trenger man å benytte kjennetegn ved enkeltindividet. Og kjennetegn ved personer med nedsatt funksjonsevne sammenlignet med andre vil nettopp være deres funksjonsnedsettelse, deres medisinske tilstand eller en diagnose. Det er muligens av den grunn at diagnoser, funksjonsnedsettelse, deltakelsesvansker eller aktivitetsbegrensninger svært ofte brukes for å definere funksjonshemming og avgrense funksjonshemmede fra andre i spørreundersøkelser. Samtidig understrekes ofte det medisinske perspektivet på funksjonshemming ved at spørsmål om funksjonshemming i spørreskjemaene plasseres sammen med spørsmål som handler om helsetilstand (Kittelsaa 2004a).

I generelle levekårsundersøkelser og i undersøkelser om funksjonshemmedes levekår peker det seg ut to typiske framgangsmåter for å skille funksjonshemmede fra andre i befolkningen. Den første er gjennom selvrappoterter, det vil si at en spør respondentene selv om de har en funksjonsnedsettelse, jfr. Arbeidskraftundersøkelsens tilleggsundersøkelse (AKU). Noen ganger benyttes også en ekspertvurdering i tillegg til selvrappoterteringen, blant annet for å kunne fastslå alvorlighetsgrad ved funksjonshemmingen (Martin, Meltzer & Elliot 1988,

Bengtsson 1997). Den andre framgangsmåten er å benytte registerdata fra enten trygderegistre eller andre former for registre hvor personer med funksjonsnedsettelse er oppført. I Norge ble det eksempelvis i 1995 gjennomført en egen levekårsundersøkelse av funksjonshemmede, basert på et utvalg av mottakere av grunnstønad (SSB 1996). Registerdata kan også benyttes i undersøkelser rettet mot særskilte grupper med funksjonsnedsettelse. Det finnes også kombinasjoner hvor selvrapporing av funksjonsnedsettelse og selvrapporert tilknytning til trygderegistre. Et eksempel på dette er de norske levekårsundersøkelsene etter 2001 hvor respondentene i tillegg til å besvare spørsmål om funksjonsvansker får spørsmål om de mottar grunn- eller hjelpestønad (Kittelsaa 2004a).

Som tidligere vist kan ICF ansees som forsøk på å omgjøre en mer helhetlig teoretisk forståelse av funksjonshemming til operasjonelle størrelser av funksjonshemming. Utgangspunktet for dette ligger i de utfordringene som finnes rundt universelle og standardiserte måter å operasjonalisere begrepet i surveyundersøkelser. FN har også opprettet en statistikkgruppe som har jobbet med denne problemstillingen og *UN Washington Group of Disability Statistics* har med utgangspunkt i dette arbeidet skissert et forslag på en enkel standardisering av operasjonaliseringen av funksjonshemming (Altman 2006, Mont 2007). Hensikten og målet med begge disse standardiseringene er blant annet et forsøk på å skape enighet rundt hvordan man kan forstå og videre empirisk måle funksjonshemming. Dette gjennom å skape en konsensus rundt spørsmålssettene som brukes i en operasjonalisering, og derigjennom å oppnå større grad av standardisering for å bedre sammenlignbarheten mellom ulike surveys og målinger i og mellom ulike land. Spesielt ICF forsøker å trekke inn kontekstuelle forhold og fange opp ulike dimensjoner ved funksjonshemmingsbegrepet, blant annet gjennom fokus på aktivitets- og deltakelsesbegrensninger. Disse aspektene skal fange mer relasjonelle sider ved funksjonshemming, og er blant annet brukt til formålet om å avgrense en personkrets (Loeb & Eide 2004, Ramm 2006). Det er imidlertid nokså uklart om det som faktisk fanges opp er i tråd med en sosial eller relasjonell teoretisk forståelse av funksjonshemming, eller om dette er en alternativ måte å fange opp individuelle egenskaper gjennom kartlegging av funksjonelle begrensninger.

3.6 Demarkasjonskriteriet

En annen sentral praktisk utfordring ved operasjonelle definisjoner av funksjonshemming i kvantitative undersøkelser er knyttet til demarkasjonskriteriet - hvor går grenseoppgangen

mellom de som defineres innenfor og utenfor gruppen funksjonshemmede? Problemstillingen handler om hvor skillelinjen eller "the cut-off-point" skal settes. Hvor går grensen for om man defineres innenfor eller utenfor gruppen funksjonshemmet? Dette handler i stor grad om hvilke typer funksjonsnedsettelse eller vansker man skal inkludere i en operasjonell definisjon, og hvor alvorlig en funksjonsnedsettelse må være for at man skal regnes som funksjonshemmet.

Med andre ord, grenseoppgangen eller demarkasjonskriteriet er mer eller mindre tilfeldige måter å omgjøre funksjonsmuligheter eller begrensninger fra et kontinuum til dikotomier (Tøssebro & Kittelsaa 2004). Valgene rundt disse skillelinjene, eller todelingen av befolkningen, er av stor betydning for forskningens resultater og utfall. Dersom man setter strenge kriterier til hvem som inkluderes i gruppen, kan man ende opp med en liten gruppe begrenset til få og alvorlige typer funksjonsnedsettelse. Benytter man på den andre siden en bred definering, vil gruppen antakelig bli stor og med mindre alvorlige funksjonsnedsettelse og består av flere ulike typer funksjonsnedsettelse.

Demarkasjonskriteriet er derfor viktig i operasjonaliseringen av funksjonshemming, og reiser også en diskusjon rundt dikotomien i forståelsen av funksjonshemming som begrep. Definisjonen må peke ut hvor på en kontinuerlig kurve funksjonshemming oppstår (Barth 1987). Tøssebro og Kittelsaa (2004) peker i denne sammenheng på om det i leveårssammenheng kan være hensiktsmessig å bevege seg bort fra den dikotome forståelsen funksjonshemmet – ikke funksjonshemmet, og heller måle grader av nedsatt funksjonsevne som kategorier langs et kontinuum. Funksjonsnedsettelsens alvorlighetsgrad spiller da en avgjørende betydning, for hvor påvirket i hverdagen må en person med nedsatt funksjonsevne være for å regnes som funksjonshemmet? Tilsvarende er utfordringen rundt hvilke typer funksjonsnedsettelse som regnes med i en operasjonell definisjon. Noen typer funksjonsnedsettelse er mer åpenbare å inkludere, mens andre ikke er det. Samlet sett indikerer dette sentrale problemstillinger rundt operasjonelle definisjoner, og noe som vil ha avgjørende betydning for hvem som inkluderes i gruppen funksjonshemmede. Videre vil demarkasjonskriteriet i en operasjonell definisjon påvirke sammensetningen av populasjonen som defineres som funksjonshemmet.

3.7 Ulike operasjonelle definisjoner av funksjonshemming

At det benyttes ulike definisjoner og forståelser av funksjonshemming kommer klart fram når en vurderer undersøkelser hvor begrepet blir operasjonalisert, og når man ser nærmere på hvordan personer med funksjonsnedsettelse blir avgrenset som egen gruppe (Kittelsaa 2004b). Operasjonaliseringer av funksjonshemming kan gjøres på en rekke ulike måter, og med forskjellig ambisjon om å beskrive hvordan man endte opp med akkurat en spesiell definisjon (Purdam et. al 2008). Det finnes med andre ord en rekke ulike måter å operasjonalisere begrepet. Mangfoldet av operasjonelle definisjoner av funksjonshemming kan i følge Grönvik (2007) kategoriseres i fem ulike definisjonsgrupper; subjektive, administrative, funksjonelle, relasjonelle og sosiale. Denne avhandlingen følger denne inndelingen i ulike kategorier av operasjonelle definisjoner.

Subjektive definisjoner faller inn under det man betegner som selvrapportert funksjonsnedsettelse. Denne definisjonsmåten baserer seg på spørsmål der personen selv tar stilling til om han eller hun har nedsatt funksjonsevne (Eriksen & Næss 2004, Grönvik 2007, Hansen, Alm Andreassen & Meager 2011). En spør rett og slett om personen anser seg som funksjonshemmet. Dette gjøres enten ved å stille et direkte spørsmål av typen ”*har du etter din mening en funksjonshemming?*” (jfr. AKU), eller mer indirekte gjennom å spørre om personen har en varig sykdom eller skade som medfører begrensninger i hverdagen (jfr. LKU). Spørsmålet retter seg primært mot individets helse og funksjonelle begrensninger, men svarene vil kunne gjenspeile forhold i omgivelsene, og også egne og andres forventninger til funksjonsnivå (Svalund 2004). Subjektive definisjoner har den fordel at de er korte og enkle, men samtidig favner de bredt og er uspesifikke med hensyn til type funksjonsnedsettelse. Definisjonsmåten subjektive vurderingskriterier gjør det også vanskelig å vite hva man faktisk måler (validitet), og vurderingen av om en har en funksjonsnedsettelse kan være relativt flytende for den enkelte. Man kan derfor se for seg at to personer med samme utgangspunkt kan vurdere seg forskjellig med utgangspunkt i en subjektiv vurdering av eget funksjonsnivå. En subjektiv definisjon bør derfor knyttes opp til en gradering av hvordan funksjonsnedsettelsen begrenser personen i hverdagen. Illustrativt estimerer denne definisjonsmåten at 28 prosent har nedsatt funksjonsevne ved bruk av data fra LKF. Om man avgrenser den subjektive definisjonen til kun å gjelde de som opplever begrensninger i hverdagen i noen eller stor grad, blir andelen redusert til 16 prosent.

Administrative definisjoner tar utgangspunkt i om en person mottar ytelser som mange med funksjonsnedsettelse har rett på (Hedlund 2009). For å finne fram til gruppen funksjonshemmede er ofte strategien å ta utgangspunkt i et eller annet offentlig register over stønadsmottakere, for eksempel mottakere av grunnstønad (Eriksen & Næss 2004). Dette er gjort i ulike undersøkelser og med utgangspunkt i ulike registerdata (se f.eks. Eriksen, Næss & Thorsen 1989, Lonsdale, Lessof & Ferris 1993, Natvig-Aas & Hem 1996, Bliksvær, Elvehøi & Hanssen 1998). Personer registrert som mottakere av en tjeneste eller ytelse anses da å være funksjonshemmet.

Det er hevdet at samlebetegnelsen funksjonshemmet kan forstås som en administrativ definisjon (Solvang 2000). Stone (1984) hevder at framveksten av velferdsstaten krevde kategoriseringer som redskap for å avgjøre hvem som hadde rett til behovsprøvde ytelser. Medisinske diagnoser ble ansett som godt egnet til å kunne identifisere rettighetshavere på individnivå. En medisinsk forståelse av funksjonshemming ble brukt som administrativ definisjon, og sto derfor sentralt i oppbyggingen av velferdsstaten. Likevel brukes forskjellige forståelser av funksjonshemming innenfor ulike velferdsordninger og offentlige reguleringer (Szehebely et al. 2001), og ordningene er sjeldent knyttet til alle med funksjonsnedsettelse, men mer til spesifikke grupper ut i fra trange kriteriebedømmelser (Hedlund 2009). Administrative definisjoner trenger derfor ikke være entydige og samlende for gruppen. Definisjoner som brukes innenfor ulike velferdsordninger kan virke tilfeldige fordi de anvendes i en kontekst hvor det er spesifikke forhold som vektlegges. Eksempelvis vil administrative definisjoner av funksjonshemming farges av tidsånd, økonomiske samfunnsforhold, politiske føringer og administrative rutiner (Szehebely et al. 2001). Man vil også kunne finne personer som blir definert som ikke-funksjonshemmet og fullt ut arbeidsføre innenfor etater som administrerer noen typer støtteordninger, mens de samtidig blir definert som ikke arbeidsfør innenfor arbeidsmarkedsordningene (Kittelsaa 2004a). Administrative definisjoner kan derfor være misvisende i forhold til å si noe om forekomsten av funksjonshemmede i en befolkning.

Til tross for definisjonens svakheter brukes denne avgrensingsmåten i undersøkelsessammenheng (Grönvik 2007). Administrative avgrensninger av funksjonshemmede har den fordelen at det blir enkelt å trekke utvalg til undersøkelser, spesielt fordi det er registrerte personer av ytelser som da avgrenser hvem som defineres som funksjonshemmet. Eksempelvis ble dette gjort i Norge i 1995, ved gjennomføringen av en

levekårsundersøkelse blant personer med nedsatt funksjonsevne basert på et utvalg registrert som mottakere av grunnstønad (SSB 1996). Om denne framgangsmåten gir et riktig bilde av målgruppen kan imidlertid diskuteres. Man vil kunne anta at flere vil hevde de er funksjonshemmet enn hva registrene viser, og at antallet funksjonshemmede i samfunnet er høyere enn de personer som kan identifiseres gjennom bruk av registerdata over relevante trygdemottakere (Barron, Michailakis & Söder 2000). En administrativ avgrensning blir derfor lett for snever, den tar ikke høyde for at noen med behov for ytelser ikke mottar den (none-take-up), og heller ikke at mange med nedsatt funksjonsevne ikke er uføre eller trygdemottakere. Definisjonen er heller ikke spesifikk i forhold til type funksjonsnedsettelse eller alvorlighetsgrad. Illustrativt viser artiklene i avhandlingen at en administrativ definisjon gir estimat på at 15 prosent av befolkningen i yrkesaktiv alder mottar trygdeytelser beregnet på personer med nedsatt funksjonsevne (mottakere av grunnstønad, hjelpestønad, uførepensjon og/eller tidsbegrenset uførestønad).

Ved bruk av *funksjonelle definisjoner* stilles det ofte en serie av spørsmål om en har vansker med å utføre bestemte aktiviteter som å gå i trapper, følge en samtale med minst to andre, lese vanlig skrift, delta i fritidsaktiviteter ol. I noen varianter går en rett på å spørre om sykdommer, diagnoser eller lignende, og er i så måte en definisjonsmåte med røtter i den medisinske forståelsen av funksjonshemming. Fokuset rettes mot effekter av nedsatt funksjonsevne, blant annet gjennom å spørre om begrensninger med deltakelse på bestemte samfunnsområder (f.eks. arbeid og fritidsaktiviteter). Tidvis brukes en blanding av mål med innslag av både aktivitets- og deltakelsesbegrensninger, samt opplysninger om trygdeytelser (Kittelsaa 2004a).

Operasjonaliseringen av ICFs klassifikasjonssystem (WHO 2001) kan i så måte plasseres innunder en funksjonell definisjon, til tross for at definisjonen i teorien forsøker å trekke inn kontekstuelle forhold gjennom å fange opp ulike dimensjoner ved funksjonshemming. Hensikten er at disse aspektene skal fange mer relasjonelle sider ved fenomenet funksjonshemming (Loeb & Eide 2004, Ramm 2006). Det er imidlertid nokså uklart om det som faktisk fanges opp er i tråd med en relasjonell eller sosial forståelse av funksjonshemming, eller om det er en alternativ måte å fange opp individuelle egenskaper gjennom begrensninger i hva man kan gjøre eller utføre.

Funksjonelle definisjoner av funksjonshemming er relativt vanlige å bruke for å avgrense funksjonshemmede, og mye brukt i kvantitative undersøkelser (Grönvik 2007). Samtidig finnes en stor variasjon blant funksjonelle definisjoner med hensyn til hvilke funksjonelle begrensninger som inkluderes i operasjonaliseringene, noen stiller få og generelle spørsmål, andre er mer omfattende og mer spesifikke i formuleringene. Dette gir åpenbare konsekvenser for hvem som faller inn under definisjonen. I avhandlings artikler vises at andelen som klassifiseres som funksjonshemmet i tråd med en funksjonell definisjon gjerne ligger på rundt 15 prosent dersom en passer på å få med spørsmål som fanger opp psykiske og kognitive vansker. Utelukker man dette blir gjerne andelen rundt 10 prosent.

De to siste definisjonstypene, en *relasjonell definisjon* og en *sosial definisjon*, finnes det foreløpig ingen gode eksempler på, og i praksis er det så langt kun de tre første som lar seg operasjonalisere. Årsaken til manglende gode eksempler på relasjonelle og sosiale operasjonelle definisjoner ligger i utfordringen disse tilnærmingene har i forhold til å avgrense en gruppe personer. Noen vil hevde at aktivitetsbegrensninger og deltakelsesvansker har aspekter av relasjonelle og sosiale forhold, og at ICFs modell ivaretar disse sidene i definisjonsmåtene. Det finnes noen forsøk på å operasjonalisere i tråd med denne definisjonsmåten (se f.eks. Loeb & Eide 2004, Ramm 2006). Men hovedsakelig er tilnærmingen i operasjonaliseringer inspirert av ICF at de fokuserer på den enkelte funksjonsnivå, og at spørsmålene er utformet slik at den som svarer gjør det ut i fra sine individuelle egenskaper. Det relasjonelle aspektet blir dermed sekundært i operasjonaliseringen.

De empiriske og metodologiske konsekvensene av relasjonelle og sosiale operasjonaliseringen innebærer at man ikke søker etter individer, men fokuserer på omgivelsene eller samspillet mellom individ og samfunn. Utfordringen for definisjonsmåten er hvordan man i praksis skal avgrense en populasjon når funksjonshemming forstås som noe relasjonelt eller situasjonelt, definert i en miljøkontekst der det avgjørende er tilpasning eller manglende tilpasning. Når forståelsen peker på relasjoner og omgivelser, er det ikke uten videre gitt at det lar seg gjøre å måle (Tøssebro & Kittelsaa 2004, Grönvik 2007). Bengtsson (2008) har pekt på at den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming er mer ideer om hva som skaper funksjonshemming, enn en måte å avgrense en gruppe mennesker. Dette er nok en av grunnene til at en del rapporter slutter seg til en relasjonell eller sosial modell på de første

sidene, for deretter i praksis å avgrense funksjonshemming mer i tråd med en medisinsk forståelse.

Å skille ut funksjonshemmede blir mer eller mindre umulig dersom vi skal bruke relasjoner som kriteriet for å bli klassifisert som funksjonshemmet. Det er gjort forsøk på å utvikle survey-baserte målemetoder som ivaretar perspektivene, uten at man har funnet fram til gode metodiske grep for å løse utfordringene (Barnes 1995). Et eksempel er i en kritisk kommentar til en britisk undersøkelse av funksjonshemmedes levekår (OPCS Surveys of disability in Great Britain). Her er kritikken i hovedsak rettet mot at spørsmålene i undersøkelsen er basert på en medisinsk forståelse av funksjonshemming, og at det ikke stilles spørsmål om samfunnsskapt barrierer (Abberley 1992). Oliver (1990) har illustrert hvordan spørsmål brukt til å samle inn informasjon om funksjonshemmede på individnivå kan omskrives slik at fokus rettes mot samfunnsmessige barrierer, framfor individuelle funksjonelle begrensninger. Manglende utbredelse i bruken av disse spørsmålene indikerer svakheter ved metoden i det å identifisere personer som kan kategoriseres som funksjonshemmet. Kritikken av den sosiale modellen refererer derfor ofte til de metodologiske mangler modellen ser ut til å ha. Den sosiale definisjonsmåten ser ut til å være vanskelig å operasjonalisere, noe som antyder manglende anvendbarhet i empiriske sammenhenger (Birkenbach, Chatterji, Badley & Üstün 1999). Et sosialt perspektiv er i liten grad opptatt av individnivået, men har fjerning av barrierer på et kollektivt nivå som hovedtema. Det er derfor heller ikke så viktig innenfor denne modellen og finne fram til enkeltindividene, eller å vite akkurat hvor mange eller hvem som vil ha utbytte av at hindre blir fjernet.

Innenfor relasjonelle og sosiale modellforståelser av funksjonshemming refereres det til funksjonshemmende prosesser heller enn å referere til en populasjon. Dette vanskeliggjør definisjonsmåtene ved bruk i surveys, de blir vanskelige å operasjonalisere når man ønsker å trekke utvalg til en populasjon. Å bruke funksjonshemmende relasjoner eller prosesser som et utgangspunkt for å finne fram til en populasjon, blir på en måte å komme med forventninger om undersøkelsens resultater. Dersom vi ønsker å finne fram til de som kan være funksjonshemmet i samfunnet, trenger vi å identifisere mennesker ut i fra deres individuelle karakteristikk, og i praksis er dette personers funksjonsnedsettelse.

Likevel er ikke disse menneskenes relasjon til omgivelsene irrelevant. Barrierer og omgivelsenes betydning for personer med nedsatt funksjonsevne kan inkluderes som

forskningstema gjennom spørsmål og tematikk i undersøkelsens spørreskjema. Man kan derfor gjennomføre undersøkelser av personer med funksjonsnedsettelse og deres erfaringer av å bli funksjonshemmet i møte med barrierer og hindringer i samfunnet. Man kan derfor konkludere i tråd med Eriksen og Næss (2004) med at den teoretiske progresjonen rundt definering av funksjonshemming innenfor en relasjonell eller sosial modell ser ut til å mangle en tilsvarende utvikling innenfor operasjonell forskningsmetode. Innenfor forskning på funksjonshemming har man så langt ikke klart å utvikle en forskningsmetode som ivaretar det relative eller den sosiale modellen operasjonelt, og som er anvendbar inn i empiriske forskningsstudier. Tilsvarende ser man i følge Shakespeare (2006) at den relative forståelsen av funksjonshemming er svært utbredt i Norden som teoretisk ståsted og politisk prinsipp, men at den i liten grad er blitt operasjonalisert. Samtidig hevder han at perspektivet har hatt liten praktisk effekt når det gjelder fordelingen av velferdsgoder, dvs. at tilgangen til velferdsgoder fortsatt er styrt av medisinske diagnoser. Likevel har det relasjonelle og sosiale perspektivet hatt stor innflytelse på andre politiske områder som berører funksjonshemmede, eksempelvis i forhold til rettigheter og universell utforming.

3.8 Operasjonelle definisjoner for framtidens forskning

Innenfor ulike forståelsesrammer er det gjennomgående at en har vansker med å skulle operasjonalisere funksjonshemming og etablere kriterier for å kunne avgrense funksjonshemmede fra andre. Ikke minst blir dette vanskelig dersom en tar på alvor at det skjer et paradigmeskifte som fører oss inn i en æra av kompleksitet i forståelsen av funksjonshemming. Til nå ser det ut til at en, uavhengig av grunnleggende forståelsesmodell, havner i en medisinsk, administrativ eller funksjonell forståelse av funksjonshemming når en skal avgrense en populasjon i forbindelse med en undersøkelse (Bliksvær & Hanssen 1997, Tøssebro & Kittelsaa 2004, Grönvik 2007). Ut i fra dette kan det virke nærliggende å foreslå at funksjonsnedsettelse, eller diagnoser og funksjonsvansker bør brukes i operasjonelle definisjoner hvor man ønsker å avgrense hvem som funksjonshemmes i befolkningen. Men en slik avgrensing vil heller ikke være ukomplisert, ikke minst fordi funksjonsnedsettelse ikke fullstendig kan skilles fra de sosiale konsekvensene som skaper funksjonshemming (Shakespeare & Watson 2001). Kompleksiteten og det situasjonelle i forståelsen av funksjonshemming er derfor muligens noen av årsakene til at framgangsmåter for å avgrense populasjonen varierer så sterkt fra undersøkelse til undersøkelse.

Leonoradi m.fl. (2006) hevder at det er først når man har funnet en optimal måte å definere funksjonshemming at velferds- og sosialpolitikken kan utformes på best mulig vis for målgruppen, og at forskningsstudier først da vil kunne produsere resultater og utfall som vil kunne forbedre livene og livsvilkårene for alle personer som lever med funksjonsnedsettelse. Som denne avhandlingen viser er vi langt fra å ha en optimal måte å definere funksjonshemming, både teoretisk og empirisk. Funksjonshemming er et flertydig og abstrakt begrep, og derfor kan det være vanskelig å få et godt grep om hva som ligger i begrepet. At det innholdsmessige i funksjonshemmingsbegrepet endres over tid og varierer i ulike kulturer og kontekster, gjør ikke saken lettere.

Nyere forskning viser at det antakeligvis ikke er å anbefale å gå i retning av en universell måte å definere funksjonshemming i forskningssammenheng. Bruk og formål bør styre definisjonsmåter i ulike forskningsstudier, avhengig av hva man vil undersøke og hvordan dette metodisk skal gjøres (Grönvik 2007). Utfordringen for forskning på funksjonshemmede blir bevisstgjøringen i forskningsprosessen. Valg av definisjonsmåte blir viktig ut i fra hva man ønsker å se nærmere på. Studiets hensikt og formål vil da være førende for hvordan man angriper forståelse, definering og avgrensning av målgruppen. For de som er opptatt av å forske på funksjonshemming, og jobbe med forståelsen av hva som ligger i dette begrepet, er det derfor viktig med en refleksiv og bevisst tilnærming slik at man unngår de mest åpenbare feilene. Forhåpentligvis vil dette avhandlingsarbeidet bidra til mer kunnskap om betydningen av hvordan valg og forståelse av begrepet funksjonshemming påvirker forskningen, og at det kan ha mulige effekter på kvantitative undersøkelser og forskningsresultater. Men selv om dette kan være et bidrag i retning av mer kunnskap rundt definering av funksjonshemming, er det helt klart at kvantitativ forskning på funksjonshemming fortsatt står ovenfor både interessante og vanskelige utfordringer.

4. DATA, FORSKNINGSDESIGN OG METODE

Empirien i denne avhandlingen bygger på datamaterialet fra *Levekårsundersøkelse blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007* (LKF). Denne undersøkelsen ble initiert og gjennomført på oppdrag fra NTNU Samfunnsforskning, Sosial- og helsedirektoratet (SHdir, nå Helsedirektoratet), Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) og Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne (Dokumentasjonssenteret, nå en del av Likestillings- og diskrimineringsombudet). En arbeidsgruppe bestående av representanter fra de ulike miljøene jobbet i innledningsfasen med planlegging og utarbeidelsen av undersøkelsen og spørreskjemaets innhold. Statistisk sentralbyrå (SSB) sto for datainnsamlingen som ble gjennomført i perioden august 2007 til januar 2008. Arbeidet med innsamlingen av dataene er dokumentert av SSB (se Bjørshol 2008, Lagerstrøm 2009).

Det har vært få spesialundersøkelser av funksjonshemmedes levekår i Norge. Det var derfor flere grunner til å gjennomføre en egen levekårsundersøkelse blant personer med nedsatt funksjonsevne her i landet. Flere viktige formål lå derfor til grunn for undersøkelsen.

For det første var formålet å kartlegge ulike forhold knyttet til helse og helseutgifter, bolig og boforhold, utdanning, arbeid, transport og sosiale nettverk blant personer med nedsatt funksjonsevne. Dataene fra disse ulike livs- og samfunnsområdene skulle gi grunnlag for sosial rapportering om funksjonshemmedes levekår i Norge.

For det andre å prøve ut spørsmål som kan kartlegge hvilke barrierer personer med nedsatt funksjonsevne opplever som hindrer deltaking i utdanning, arbeid, sosiale fellesskap mm. Dette handlet om å gjøre undersøkelsen mer relevant for å fange opp funksjonshemmende forhold enn det en ordinær levekårsundersøkelse kan gjøre. Det betyr at det ble prøvd ut en serie nye spørsmål som vanligvis ikke er med i levekårsundersøkelser. Som en del av dette arbeidet ville det også være mulig å gjøre en vurdering av levekårsundersøkelsers egnethet i kartlegging av barrierer i hverdagen.

For det tredje å sammenligne bruken av ulike spørsmålsbatteri som blir benyttet internasjonalt for å avgrense hvem som blir regnet som personer med nedsatt funksjonsevne. Man ville undersøke konsekvenser av ulike avgrensninger eller definisjoner av personer med nedsatt funksjonsevne, samt undersøke om ulike definisjoner gir ulike utfall og resultater. Med dette

som utgangspunkt måtte det sørges for to ting. For det første måtte avgrensingen av de som skulle delta i undersøkelsen gjøres svært bred. Man burde få med alle som inngikk i studier av personer med nedsatt funksjonsevne, uansett definisjon. Videre måtte man i selve utspørringen ta med så mange som mulig av de spørsmålene som har vært brukt for å avgrense målgruppa i ulike nasjonale og internasjonale undersøkelser. Bare på den måten kunne en avdekke konsekvenser av ulike avgrensinger.

Det fjerde formålet var å kunne beskrive noen utviklingstrekk i levekårene til personer med funksjonsnedsettelse over tid, ved å sammenligne med tidligere levekårsundersøkelser blant funksjonshemmede, bla. gjennomført av SSB i 1995 (Levekårsundersøkelse for mottakere av grunnstønad).

Som denne avhandlingen tematisk problematiserer er det metodiske utfordringer med å gjennomføre en undersøkelse blant personer med nedsatt funksjonsevne. En stor utfordring med slike undersøkelser er å trekke et representativt utvalg. Siden det eksisterer en rekke ulike definisjoner av hva som kvalifiserer til å bli regnet å tilhøre denne gruppen, må populasjonen antas å være ukjent. Dermed eksisterer det heller ikke fullgode populasjonsregistre man kan trekke utvalget fra.

Ved gjennomføringen av Levekårsundersøkelsen blant funksjonshemmede i 1995 valgte man å trekke et utvalg blant personer som mottok grunnstønad. Denne undersøkelsen ble da også hetende "Levekårsundersøkelse for mottakere av grunnstønad". På denne måten ville man få med mange som hadde en funksjonsnedsettelse som ga rett til stønad til reise, kosthold, slitasje på klær og pleie. En del av disse personene ville antakeligvis ikke være funksjonshemmede, men denne framgangsmåten ble på det tidspunktet vurdert som den mest egnede løsningen, alle forhold tatt i betraktning (SSB 1996).

Utgangspunktet for gjennomføringen av LKF var et ønske om et annet utvalgsdesign for undersøkelsen i 2007. Ulempen med å trekke fra et tilgjengelig register, som eksempelvis register over mottakere av grunnstønad, hjelpestønad og uførepensjon, er at man vil få en vesentlig dekningsfeil. Slike utvalg vil på den ene siden inkludere personer som ikke er i målgruppen for undersøkelsen og på den andre siden utelukke personer i målgruppen som ikke blir omfattet av offentlig støtteordninger. Løsningen ble å gjennomføre en screeningundersøkelse hvor man ved hjelp av en rekke spørsmål identifiserte målgruppen for LKF. Først ble det trukket et representativt utvalg av befolkningen i yrkesaktiv alder (11 000

personer). Bruttoutvalget for screening (fratrekk for frafall som følge av dødsfall og utvandring) var 10 920 personer. Frafall i screeningundersøkelsen var på 30,1 prosent og ga et nettoutvalg for screening på 7632 personer. Ut fra screeningspørsmålene ble målgruppa og bruttoutvalget for LKF identifisert og besto av 1948 personer. Et ytterligere frafall på 15,2 prosent av disse ga et nettoutvalg til LKF på 1652 personer.

Da en større del av undersøkelsen skulle handle om arbeidsrelaterte spørsmål, ble utvalget avgrenset til yrkesaktiv alder, nærmere bestemt 20 til 67 år. Ved å sette øvre aldersgrense såpass lavt, ville en også kunne minimere andelen personer i utvalget med aldersrelaterte sykdommer og funksjonsnedsettelse. Størrelsen på spørreskjemaet og hensynet til ulike funksjonsnedsettelse innenfor avgrensingen av målgruppen gjorde at personlig intervju ble foretrukket som undersøkelsesdesign. Undersøkelsen ble deretter utført todelt: Først et kort telefonintervju med et representativt utvalg av befolkningen gjennom screeningen. Deretter et lengre besøks- eller telefonintervju med personer som tilhørte målgruppa (LKF).

4.1 Avgrensing av målgruppen for undersøkelsen (LKF)

En pilotundersøkelse ble gjennomført i forkant av selve undersøkelsen, blant annet for å teste ulike kriterier for at en person skulle regnes å tilhøre målgruppa i LKF. Testing, analyse og diskusjon av ulike screeningskriterier er dokumentert i rapporten "Undersøkelse om personer med nedsatt funksjonsevne eller kronisk syke. Pilot screening" (Lagerstrøm 2009). Gjennom denne forundersøkelsen ble kriteriene for å være aktuell respondent for LKF prøvd ut og testet, og videre funnet tilfredsstillende å bruke i undersøkelsen. Utvalgsriteriene som ble brukt til å avgrense målgruppen til hovedundersøkelsen i LKF er oppsummert nedenfor.

Innledningsvis i screeningundersøkelsen ble det kartlagt om respondenten subjektivt vurderte seg som funksjonshemmet gjennom å stille spørsmålet: "*Har du varig sykdom eller varig nedsatt funksjonsevne?*". Dette er en form for selvrapportert funksjonshemming. Videre ble det stilt noen spørsmål om varige eller tilbakevendende plager (smerter, pustebesvær, hukommelsesproblemer eller konsentrasjonsvansker, følelse av angst, følelse av nedstemthet eller deprimert, eller hatt andre psykiske vansker). Det ble så stilt spørsmål om aktivitetsbegrensninger eller vansker med å utføre enkelte gjøremål (som å gå i trapper, gå tur i raskt tempo, løfte og bære en gjenstand på 5 kg, høre samtaler/i telefonen eventuelt med høreapparat, se vanlig tekst i aviser eventuelt med briller). De som oppga at de opplevde en

eller flere av disse plagene eller aktivitetsbegrensningene, ble så spurt om vanskene hadde noen innvirkning i hverdagen. De som svarte at det påvirket hverdagen i stor eller i noen grad, ble definert som kandidater for selve levekårsundersøkelsen. Dette utgjorde de *subjektive kriteriene* for om man ble regnet som å ha nedsett funksjonsevne.

I tillegg ble det brukt et *objektivt kriterium*, knyttet til om en mottok visse ytelser. Personer som mottok grunn- eller hjelpestønad, eller uførepensjon eller tidsbegrenset uførestønad, var også aktuelle for hovedundersøkelsen.

Med andre ord er gruppen personer med nedsatt funksjonsevne i denne levekårsundersøkelsen personer som opplever varige eller stadig tilbakevendende plager, eller har aktivitetsbegrensninger som i stor eller noen grad har innvirkning i hverdagen, eller som er mottakere av grunn- eller hjelpestønad, uførepensjon eller tidsbegrenset uførestønad. Dette er en uvanlig bred avgrensning og som medfører at rundt en av fire i den voksne befolkning inkluderes i gruppen personer med nedsatt funksjonsevne.

4.2 Spørreskjema

Ett av formålene med undersøkelsen var å lage en undersøkelse som tok opp sentrale tema og viktige spørsmål for gruppen personer med funksjonsnedsettelse. Utgangspunktet var at man ønsket å reise spørsmål og tema som er viktige for funksjonshemmede og som ikke stilles eller reises i ordinære undersøkelser. Det var ønskelig å ta utgangspunkt i en mer relasjonell tilnærming i utformingen av spørsmålene, det vil si økt vektlegging av omgivelsenes betydning og det miljørelative i begrepet i utformingen av undersøkelsen.

Av den grunn ble det ved utformingen av undersøkelsen tatt hensyn til andre relevante undersøkelser, og ved utformingen av spørsmål gjort sideblikk til andre aktuelle undersøkelser med relevans for undersøkelsen innhold. Undersøkelsen videreførte flere spørsmål fra undersøkelsen fra 1995. For også å kunne sammenligne levekårene blant personer med funksjonsnedsettelse med levekår til hele befolkningen, hadde også spørreskjemaet en rekke spørsmål fra SSBs Samordnede levekårsundersøkelser og Levekår panel (EU-SILC). Det ble i tillegg brukt spørsmål fra andre av SSBs intervjuundersøkelser, som Arbeidskraftundersøkelsen (AKU), Leiemarkedsundersøkelsen, Undersøkelse om utgifter til helse- og sosialtjenester (2000) og Livsløp, aldring og generasjon (2007-08). I tillegg ble det oversatt utenlandske spørsmål knyttet til definisjonen av personer med nedsatt

funksjonsevne. Disse spørsmålene ble blant annet hentet fra den australske undersøkelsen Survey of disability, ageing and carers (ABS 2003). For fullstendig spørreskjema, se Bjørshol (2008).

4.3 Egenskaper ved personer i undersøkelsen

En nærmere undersøkelse av trekk ved utvalget, dvs. de personene som deltok i spørreundersøkelsen, er gjennomført av Molden, Wendelborg og Tøssebro (2009). Noen av disse trekkene vil presenteres her, blant annet for å gi et bedre innblikk i egenskaper ved personsammensetningen i utvalget. Fokuset er derfor å vise karakteristika ved de som deltok i hovedundersøkelsen. I enkelte tilfeller inkluderte analysene i artiklene også de som ble invitert til å delta i hovedundersøkelsen ut i fra screeningen. I følgende tabeller er dette markert ved at tabelloverskriften eller figurundertittel da viser til at data er fra screeningundersøkelsen.

Det kan være informativt å se på hvordan utvalget er sammensatt med hensyn til hvilken type funksjonsnedsettelse intervjuobjektene har. Tabell 4.1 gir en slik oversikt. Her er det imidlertid viktig å merke seg at respondentene er gitt muligheten å svare bekreftende for flere typer funksjonsnedsettelse.

Tabell 4.1 Typer funksjonsnedsettelse i utvalget (N=1652) ¹.

Type funksjonsnedsettelse	Antall	Prosent	Hva begrenser mest
Sansevansker	299	18	3
Tale og uttrykingsvansker	92	6	0
Kortpustet	365	22	5
Kroniske smerter	1169	71	31
Epileptiske anfall	83	5	1
Bevegelsesvansker	596	36	9
Psykiske vansker	442	27	8
Hodeskade/hjerneskode/hjerneblødning	250	15	2
Kognitive vansker	129	8	0
	Vansker med å være i fysisk arbeid:		8
	Annet/uoppgitt:		14
	Missing:		20
Totalt	3425	208	101

Tabell 4.1 viser at flest oppgir å ha kroniske eller tilbakevendende smerter eller ubehag (71 prosent av utvalget), deretter bevegelsesvansker (36 prosent) og psykiske vansker (27 prosent). På spørsmål om hva som virker mest begrensende, svarer også flest kroniske smerter. I og med at respondentene hadde mulighet til å krysse av for flere funksjonsnedsettelse, er totalt antall svar og prosent langt høyere enn henholdsvis 1652 og 100 prosent. Dette betyr at mange har flere kombinasjoner av ulike typer funksjonsnedsettelse. Tabellen viser en total prosent på 208, noe som innebærer at respondentene i gjennomsnitt har oppgitt to typer nedsatt funksjonsevne. En nærmere analyse viste at det var til sammen 197 ulike kombinasjoner av funksjonsnedsettelse. Dette ble kodet om til åtte ulike hovedfunksjonsnedsettelse. Framgangsmåten for denne kodingen er nokså kompleks, og for en nærmere beskrivelse, se særskilt vedlegg 1 i Molden m.fl. (2009). Tabell 4.2 viser hvordan intervjuobjektene fordeler seg i forhold til funksjonsnedsettelse etter denne omkodingen.

¹ Sansevanske: Problem med synet som ikke kan korrigeres med briller/kontaktlinser eller hørselsvansker. Tale- og uttrykingsvansker: Talevansker eller vansker med å gjøre seg forstått. Kortpustet: Kortpustet eller problemer med å puste. Kroniske smerter: Kroniske eller tilbakevendende smerter/ubehag. Epileptiske anfall: epileptiske anfall, blackouts eller miste bevisstheden. Bevegelsesvansker: ikke full førighet i armer/fingre og ben/føtter, vansker med å gripe ting eller kroppslige misdannelser. Psykiske vansker: Psykiske eller følelsesmessige problem. Hodeskade/hjerneskode/hjerneblødning: Har hatt hodeskade/hjerneskode/hjerneblødning. Kognitive vansker: Vansker med å lære eller forstå.

Tabell 4.2 Hovedfunksjonsnedsettelse (antall og prosent, N=1652).

	Antall	Prosent
Sansevansker	166	10
Kortpustet	85	5
Kroniske smerter	399	24
Bevegelsesvansker	493	30
Psykiske vansker	188	11
Hodeskade/hjerneskode/hjerneblødning	121	7
Kognitive vansker	132	8
Annet	68	4
Total	1652	99

**Kategorien "Annet" er uoppgitt og personer som har grunn-/hjelpetønad og/eller uføretrygd (inkl. tidsbegrenset uføretrygd), men som ikke er registrert med funksjonsnedsettelse.*

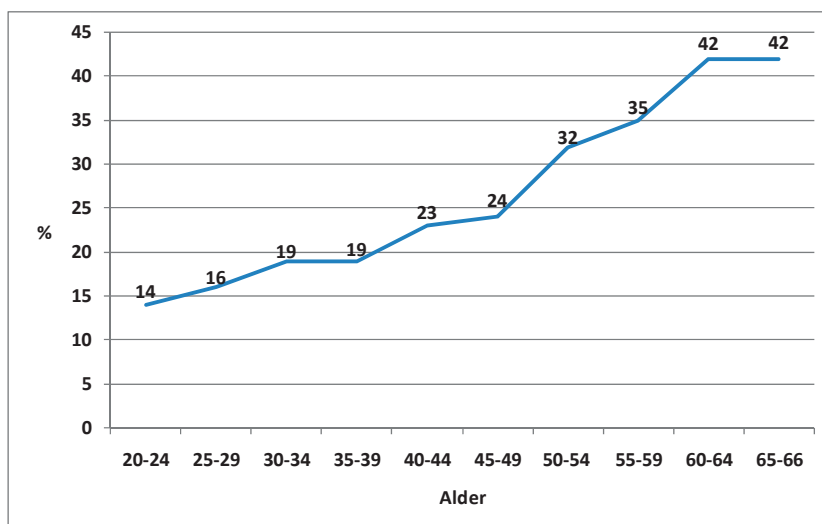
Det er bevegelsesvansker som er den hyppigst forekommende funksjonsnedsettelsen – 30 prosent har dette som hovedfunksjonsnedsettelse. Det er fremdeles en stor andel på 24 prosent som kun har kroniske smerter. Videre oppgir 11 prosent at de har psykiske lidelser, og 10 prosent sansevansker.

En funksjonsnedsettelse kan inntre i ulike faser av livet, noe som også kan ha konsekvenser for levekårene – eksempelvis for trygdeutmålinger, utdanning, familieforhold og boforhold. Tabell 4.3 viser aldersgruppen personene var i da funksjonsnedsettelsen inntraff. For noen kan dette ha vært ett bestemt tidspunkt, for eksempel knyttet til en ulykke, mens for andre kan funksjonsnedsettelsen oppstått gjennom en langvarig prosess, der en tidsangivelse i ettertid kan være vanskelig å angi. Det ble likevel spurt om respondentene kunne anslå omtrentlig alder for når funksjonsnedsettelsen inntraff.

Tabell 4.3 Tidspunkt for når funksjonsnedsettelsen inntraff. Antall og prosent.

	Antall	Prosent
Medfødt	110	7
0-20 år	394	24
21-30 år	299	18
31-40 år	322	20
41-50 år	268	17
51-67 år	233	14
Total	1626	100

Tabell 4.3 viser at fordelingen av når en funksjonsnedsettelse inntreffer sprer seg nokså jevnt over livsløpet. Bare sju prosent var født med nedsatt funksjonsevne, og til sammen 31 prosent av utvalget gikk inn i voksenlivet med funksjonsnedsettelse. De aller fleste ervervet med andre ord funksjonsnedsettelsen i voksen alder. Den kumulative effekten av tallene i tabell 4.3 er slik at andelen med nedsatt funksjonsevne øker sterkt med økende alder. Dette er velkjent, og går fram av alle studier av nedsatt funksjonsevne. I LKF er den aldersmessige fordelingen slik det går fram av figur 4.1. Figuren viser at det er tre ganger vanligere med nedsatt funksjonsevne når en har passert 60 år, sammenlignet med tidlig i 20-årene.



Figur 4.1 Andel med nedsatt funksjonsevne etter alder. Prosent (Screeningundersøkelsen, N=7632).

Denne aldersfordelingen gjør at personer med nedsatt funksjonsevne gjennomsnittlig er seks år eldre enn de andre som deltok i screeningsundersøkelsen. Det er særlig etter fylte 50 år at mange har nedsatt funksjonsevne.

Kjønnsfordeling i utvalget viser også at det er betydelig flere kvinner enn menn med nedsatt funksjonsevne, 58 mot 42 prosent. Dette går fram av tabell 4.4. En slik kjønnsfordeling har ikke oppstått som resultat av utvalgsskjevhet. Andelen kvinner i screeningen totalt er 49 prosent, som er identisk med befolkningen i samme aldersgruppe (SSB 2007, Statistikkbanken). Fordelingen kommer av at kvinner har større sjanse for å få nedsatt funksjonsevne. Blant kvinner i hele screeningutvalget har 30 prosent nedsatt funksjonsevne,

mens tilsvarende tall for menn er 21 prosent. Det er imidlertid nøyaktig like stor andel kvinner som menn som har en medfødt funksjonsnedsettelse. Det betyr at kvinner lettere erverver nedsatt funksjonsevne i løpet av livet.

Tabell 4.4 Kjønnfordeling med og uten nedsatt funksjonsevne. Prosent (Screeningundersøkelsen, N=7632).

	Nedsatt funksjonsevne	Ikke nedsatt funksjonsevne	Totalt screening
Mann	42	54	51
Kvinne	58	46	49
Total (N)	100 (1944)	100 (5688)	100 (7632)

Avslutningsvis kan det nevnes at 6,5 prosent av alle som inngår i utvalget har minoritetsbakgrunn, dvs. bakgrunn fra ikke-vestlig innvandring. Disse har samme sannsynlighet for å ha nedsatt funksjonsevne som andre som deltok i screeningundersøkelsen. Samtidig er det en risiko for at ikke-vestlige innvandrere er underrepresentert i utvalgsundersøkelser, også screeningen. Dette synes imidlertid å være et lite problem for utvalget til LKF (Bjørshol 2008). 1. januar 2008 hadde 7,3 prosent av befolkningen i Norge ikke-vestlig bakgrunn (SBBs befolkningsstatistikk), mens i screeningundersøkelsen totalt er tilsvarende tall 5,9 prosent.

4.4 Datamaterialets kvalitet og forbehold ved tolkning av resultater

Kvalitet er et viktig aspekt innenfor forskning og vitenskapelig arbeid. *Validitet* uttrykker gjerne gyldigheten i resultatene, og på et overordnet nivå knyttes dette til om de slutningene som trekkes ut fra empiri og data er egnede, meningsfulle og anvendbare (Hellevik 1993, Ringdal 2001). I hvilken grad slutningene i denne avhandlingen er meningsfulle henger blant annet på dataenes kvalitet sett i forhold til studiets formål.

Data fra LKF utgjør basis for empirien i denne avhandlingen. Et viktig kriterie i forhold til validitet er om måleinstrumentene (spørsmålene) som benyttes måler det de faktisk er ment å måle (Ringdal 2001). Undersøkelsen benyttet mange enkeltspørsmål for å måle funksjonsnedsettelser, aktivitets- og deltakelsesbegrensninger. Disse enkeltspørsmålene er senere satt sammen til ulike samlemål for å komponere varierte operasjonaliseringer av forskjellige definisjoner av funksjonshemming. De fleste av spørsmålene om

funksjonsnedsettelse er gjenbruk av spørsmål fra tidligere undersøkelser, men i selve utformingen var det nødvendig å gjøre noen kompromiss for å unngå at respondentene fikk for mange spørsmål som var nesten identiske. Noen spørsmål brukt i operasjonaliseringene avviker derfor marginalt fra originaldefinisjonene, men dette anses som uproblematisk da det aldri er snakk om mer enn små avvik. Dette handler mer om at spørsmålene har ulik ordlyd til tross for at meningsinnholdet er det samme. En illustrasjon på dette er spørsmålet som måler selrapportert funksjonshemming og hvor eksempelvis Arbeidskraftundersøkelsen benytter følgende formulering (Olsen & Van 2007): *”Med funksjonshemming menes fysiske og psykiske helseproblemer av mer varig karakter som kan medføre begrensninger i det daglige liv. Det kan for eksempel være sterkt nedsatt syn eller hørsel, lese- og skrivevansker, bevegelsehemninger, hjerte- eller lungeproblemer, psykisk utviklingshemming, psykiske lidelser eller annet. Har du etter din mening en funksjonshemming?”*. I LKF stilles dette spørsmålet mer i tråd med formuleringen brukt i SSBs ordinære levekårsundersøkelser, men formålet er å måle det samme som over. En subjektiv vurdering av funksjonshemming ble derfor i LKF målt gjennom å stille spørsmålet: *”Har du varig sykdom eller varig nedsatt funksjonsevne? (Med varig menes at det har vart eller antas å vare i 6 måneder eller mer)”*. Utslagene på estimat over andelen i befolkningen som selv rapporterer seg som funksjonshemmet samsvarer imidlertid mellom disse undersøkelsene (15-16 prosent som erfarer begrensninger i hverdagen anser seg som funksjonshemmet). Avvik i spørsmålsformuleringer fra spørsmål brukt i andre undersøkelser anses derfor å være mindre problematisk da de måler det samme.

Det kan være vanskelig å si noe om spørsmålenes kvalitet utover at de virker å være godt utformet, og derfor skulle treffe bra i forhold til formålet. I dette ligger en skjønsmessig vurdering av at spørsmålene stilt i undersøkelsen er lette å forstå, de fleste er utvetydelige, og derfor måler det de er ment å måle. Spørreskjemaet gjennomgikk også en grundig kvalitetssikring både under og etter utformingen, blant annet av Statistisk sentralbyrå. Det ble også gjennomført en pilotundersøkelse for å teste deler av inngangsspørsmålene brukt i undersøkelsen, blant annet med den hensikt å kvalitetssikre spørsmålene (for nærmere redegjørelse, se Lagerstrøm 2009). En må derfor anta at informantene har oppfattet spørsmålene og hensikten med de slik de er ment, og at svarene fra respondentene derfor er troverdige og pålitelige. Det vises for øvrig til artiklene i forhold til vurderingen av de ulike operasjonaliseringene som måleinstrument. Her kan imidlertid nevnes at

operasjonaliseringens estimer av forekomst av funksjonshemming i befolkningen (prevalens) er rimelig i samsvar med tilsvarende estimer fra originalundersøkelsene. Dette styrker tiltroen til at måleinstrumentene måler det de er ment å måle, og antas å være stabile.

Styrken i datamaterialet er at det blant annet er samlet inn med den hensikt å kunne prøve ut ulike definisjoner og operasjonaliseringer av funksjonshemming. Datamaterialet er i så måte unikt til formålet å teste ut ulike operasjonelle definisjoner, spesielt fordi dette kan gjøres innenfor ett og samme datasett. Man vil da isolert sett kunne studere og sammenligne de ulike operasjonelle definisjonene på samme vilkår, og ha stor grad av kontroll over at det ikke er utenforliggende forhold, for eksempel knyttet til datakilden, som påvirker resultater og utfall. I spørreundersøkelsen er det derfor benyttet en svært bred definisjon av nedsatt funksjonsevne, dvs. en definisjon som inkluderer langt flere personer enn i mange andre undersøkelser. Det er ikke gitt hvilke konsekvenser dette gir for den totale sammensetningen av utvalget, men det er ikke urimelig å anta at vi med denne tilnærmingen inkluderer flere med liten grad av nedsatt funksjonsevne. Dette må anses som mindre problematisk da dataene gir mulighet for å gradere alvorligheten av funksjonsnedsettelse gjennom kun å studere de som opplever begrensninger i hverdagen (i stor og/eller middels grad).

Ett viktig formål med undersøkelsen var nettopp å kunne sammenligne ulike operasjonelle definisjoner av funksjonshemming. Undersøkelsen inneholdt derfor en serie spørsmål om nedsatt funksjonsevne brukt i tidligere undersøkelser, både i Norge og i andre land. Noen spørsmål ble inkludert i screeningundersøkelsen, og der hvor det er beregnet prevalensrater basert på dette datamaterialet, er det gjort uten særlige forbehold. I hovedundersøkelsen (selve levekårsundersøkelsen), inngikk flere spørsmål til bruk i utprøvingen av ulike operasjonaliseringer. Estimer over forekomsten av funksjonshemming med basis i disse spørsmålene, kan være underestimert fordi man ikke kan utelukke at enkelte som falt utenfor inkluderingskriteriene til levekårsundersøkelsen, likevel kunne blitt regnet som å ha nedsatt funksjonsevne ut i fra andre spørsmål. Et eksempel på dette kan være knyttet til bruken av stønadsordninger som et inkluderingskriterie. Sannsynligheten er til stede for at noen med behov for slike ytelser ikke mottar det, såkalt "non-take-up", eller at mange med nedsatt funksjonsevne ikke er uføre. Det vil derfor være en mulighet for at man ikke klarer å fange inn alle i målgruppen med de inngangsspørsmålene som stilles. Faren for store feil i utmålingen av estimer må imidlertid anses som relativt liten, gitt at det i undersøkelsen ble brukt såpass brede kriterier for å bli med som respondent.

En reservasjon som også må reises er knyttet til at mange av operasjonaliseringene av funksjonshemming som sammenlignes i avhandlingen er svært ulike. Ulikhetene gjelder ikke bare definisjonenes forskjellige teoretiske utgangspunkt, men også at de er konstruert ulikt tematisk og med forskjellig spørsmålssomfang. I tillegg har de også fokus på ulike dimensjoner ved konseptet funksjonshemming. Eksempelvis inkluderer noen definisjoner eksplisitt mentale helseproblemer i definisjonen, mens andre gjør det ikke. Dette reiser spørsmålet om det er "riktig" å sammenligne definisjoner som måler funksjonshemming forskjellig, og betydningen av å se samlet på definisjoner av funksjonshemming som i utgangspunktet har ulike formål, utgangspunkt og som baserer seg på forskjellige datakilder (jfr. Grönvik 2007). Hensikten i denne avhandlingen har nettopp vært å skape en bevissthet rundt valg av definisjoner og operasjonaliseringer, og vise betydningen disse valgene kan ha for forskningsmessige utfall. I dette ligger en forståelse av at de ulike operasjonelle definisjonene som studeres måler fenomenet funksjonshemming med ulike tilnærminger i definisjonsmåten. Men i motsetning til Grönviks (2007) studie, hvor definisjonene som ble sammenlignet opprinnelig hadde forskjellige formål, har de operasjonelle definisjonene som sammenlignes i denne avhandling en felles hensikt og målsetting om å måle det samme, nemlig funksjonshemming i befolkningen. Når dette gjøres på ulike måter og med vektlegging av ulike faktorer av betydning, er det av forskningsmessig interesse å se hva som forårsaker måleinstrumentenes ulike resultater. Vektleggingen av de ulike dimensjonene ved funksjonshemmingsbegrepet blir nettopp interessant å sammenligne i forhold til formålet å kunne avgrense funksjonshemmede som målgruppe.

En må også ta et forbehold til tolkningene av studiens resultater. Avhandlingen dekker kun et utvalg av mangfoldet av ulike operasjonelle definisjoner som eksisterer og er i bruk. Resultatene fra dette utvalget av definisjoner kan neppe generaliseres til å gjelde andre brukte mål på funksjonshemming. Samtidig er dette en studie gjennomført i en norsk kontekst, og dermed kan man ikke utelukke sannsynligheten for at norsk språk, kultur og velferdsordninger har påvirket hvordan respondentene i utvalget har svart på undersøkelsen. Det er imidlertid vanskelig å si hvilken påvirkning dette har for svar på spørsmål som utgjør de operasjonelle definisjonene, og videre hvilken betydning dette har gitt for utfallene i analysene.

En siste reservasjon handler om frafallet på 30,1 prosent fra bruttoutvalget i screeningundersøkelsen til nettoutvalget for screeningen. Et slikt frafall er ikke uvanlig for slike undersøkelser, og kan medføre skjevheter i utvalget. En nærmere frafallsanalyse er gjort

av Bjørshol (2008), og viser at utvalget har små skjevheter. Man kan se en liten overrepresentasjon av ikke-responderer blant personer med lavere utdanning, og blant etniske minoriteter. Dette kan ha en liten innvirkning på estimater over forekomsten av funksjonshemming i befolkningen, men anses som uproblematisk for resultatene hvor definisjoner sammenlignes innenfor ett og samme datasett.

Til tross for disse begrensninger i datamaterialet vil jeg derfor hevde at kvaliteten er god og at slutningene og resultatene avhandlingen gir ut i fra empiri og data er pålitelige og meningsfulle i forhold til studiets formål og problemstillinger.

5. SAMMENDRAG AV ARTIKLENE

I det følgende gis korte sammendrag av artiklene. Artiklene presenteres ikke i en kronologisk rekkefølge i forhold til publisering/ferdigstillelsesdato, mest på grunn av at det er noe overlapp mellom deler i artiklene. De to engelskspråklige artiklene kommer først. Disse er mer orientert rundt metodiske problemstillinger knyttet til operasjonaliseringene av funksjonshemmingsbegrepet, og illustrerer utfordringene med å måle funksjonshemming i surveys. Sett i sammenheng framstiller de påfølgende to norske artiklene noe av det samme bilde rundt utfordringene med operasjonaliseringer, men disse artiklene setter problematikken mer inn i en helhetlig setting, og vektlegger i større grad å vise de empiriske konsekvensene av ulike definisjoner gjennom å illustrere resultatene med konkrete eksempler. Den siste artikkelen viser også hvordan man kan utnytte operasjonelle definisjoner i et datasett til å lage et målbart forhold mellom definisjonene. Dette gir muligheter til å rekonstruere tidsserier med mer sammenlignbare estimater over tid. Samlet sett representerer dermed artiklene et bilde av utfordringer ved definisjoner og operasjonaliseringer av funksjonshemming i kvalitative undersøkelser, samt ulike konsekvenser dette har for den empiriske forskningen.

Artikkel I:

Molden, T. H. & J. Tøssebro (2010): Measuring Disability in Survey Research: Comparing current measurements within one data set, *ALTER, European Journal of Disability Research* 4(2010), 174-189.

Denne artikkelen diskuterer nærmere hvordan ulike definisjoner av funksjonshemming kan bli målt i kvantitative undersøkelser. Tre ulike tilnærminger til begrepet funksjonshemming sammenlignes empirisk, en subjektiv, en administrativ og en funksjonell definering. Ulike måter å operasjonalisere funksjonshemming innenfor disse tre tilnæringsmåtene benyttes med utgangspunkt i eksisterende måleinstrumenter brukt i både nasjonale og internasjonale undersøkelser.

Analyseresultatene indikerer at estimater av funksjonshemming (prevalens) varierer avhengig av hvordan funksjonshemming defineres, og at variasjonen fra estimat til estimat er stor (fra 10 til mer enn 28 prosent innenfor en og samme undersøkelse). En sammenligning av

populasjonene av personer med funksjonsnedsettelse viser en overraskende lav overlapping mellom definisjonene. Populasjonene er bare til dels sammenfallende, og gjennom å avgrense målgruppen med personer med funksjonsnedsettelse ved bruk av ulike operasjonelle definisjoner, fanges kun delvis de samme personene opp. Analysen indikerer samtidig at om man begrenser definisjonene til bare å inkludere personer med alvorlige funksjonsnedsettelse så er definisjonenes populasjon mer sammenfallende. Estimerte prevalensrater er da også mer like, men også langt lavere (5 til 7 prosent).

Det pekes også i artikkelen på at det er et behov for en mer standardisert måte å måle funksjonshemming på, uten at man ut i fra resultatene i artikkelen kan fremheve en definisjonsmåte som bedre enn andre. Resultatene indikerer også at det trengs mer bevissthet rundt valget av definisjon som brukes og hvilken betydning dette har for utfall og forskningsresultater.

Artikkel II:

Molden, T. H. & J. Tøssebro (2011): Disability Measurements: Impact on Research Results. *Scandinavian Journal of Disability Research*. (Accepted 6 September 2011, available online from 18 November 2011 at: <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2011.621654>)

I denne artikkelen er forskningsspørsmålet hvordan valg av definisjon på funksjonshemming i surveyundersøkelser påvirker forskningsresultatene. Målet med artikkelen er å se nærmere på tre aktuelle konsekvenser som følge av definisjonsvalg: For det første å se konsekvenser for sammensetningen av målgruppen som klassifiseres som funksjonshemmet. For det andre å undersøke konsekvenser for forskningsresultatene for funksjonshemmede innenfor sentrale og viktige sosiale indikatorer som arbeidsmarkedstilknytning, inntekt og utdanningsnivå. For det tredje å se operasjonelle definisjoners betydning og innvirkning i å forklare sosiale mekanismer, dvs. sammenhengen mellom variabler som har betydning for utfallet på sosiale indikatorer (eksempelvis forholdet mellom utdanning og arbeid). Gjennom å sammenligne syv ulike operasjonelle definisjoner brukt i internasjonale og nasjonale studier, vises det i denne artikkelen at ulike definisjoner av funksjonshemming har effekter på utfall og resultater. Variasjonen på gruppesammensetningen mellom ulike definisjoners avgrensning er

små innenfor bakgrunnsvariabler som alder, kjønn, sivilstatus og alder når funksjonsnedsettelsen ble ervervet. Det samme gjelder sosiale indikatorer som utdanningsnivå, men også for variabler som påvirker yrkesdeltakelse og inntekt.

Det generelle inntrykket fra analysen er at forskjellene i forskningsresultatene mellom ulike definisjoner er marginale og mindre enn forventet, gitt variasjonen i prevalens (andel funksjonshemmede i befolkningen) og lite overlapp i gruppesammensetningen mellom definisjonene. Til tross for dette viser resultatene i artikkelen tre viktige unntak fra det generelle inntrykket om små effektforskjeller for definisjonene. Definisjonene viser en betydelig større påvirkning på utfallet av yrkesdeltakelse, fordelingen av type funksjonsnedsettelse og graden av funksjonshemming. Dette indikerer at man skal være varsom ved sammenligning av resultater mellom ulike studier og mellom land når man ønsker å si noe om variasjonen på sentrale sosiale indikatorer, og spesielt i forhold til yrkesdeltakelsen blant personer med funksjonsnedsettelse.

Artikkel III:

Molden, T. H. & J. Tøssebro (2009): Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. I Tøssebro, J. (red.): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

I dette bokkapittelet tas det utgangspunkt i at ulike studier definerer nedsatt funksjonsevne på ulike måter. Poenget med artikkelen er å vise empirisk at dette også gir konsekvenser for forskningsfunn, med spesielt fokus på estimat av omfanget av personer med funksjonsnedsettelse i Norge (prevalens) og av andelen med funksjonsnedsettelse som er yrkesaktive.

Sentralt i artikkelen er å tydeliggjøre hvilke betydning ulike operasjonelle definisjoner av funksjonshemming har for den empiriske forskningen. Ulike definisjoner innenfor subjektive, administrative og funksjonelle definisjoner er sammenlignet, og til sammen er ni ulike operasjonelle definisjonsmåter på funksjonshemming analysert i forhold til hverandre. Resultatene viser at både andelen personer med funksjonsnedsettelse i befolkningen og sysselsettingsgraden blant funksjonshemmede er sterkt varierende avhengig av hvilken

operasjonell definisjon som er benyttet. Prevalensratene varierer fra 10 prosent til 28 prosent, tilsvarende er det en variasjon i sysselsettingsgraden blant personer med funksjonsnedsettelse fra 32 prosent på det laveste til 56 prosent på det høyeste. En korrelasjonsanalyse mellom de ulike operasjonelle definisjonene av nedsatt funksjonsevne viser også at definisjonene fanger opp ulike aspekter ved samme fenomen, men at korrelasjonen likevel er langt i fra det de må være for at en skal kunne anta at valg av operasjonell definisjon ikke vil påvirke resultatene fra en undersøkelse.

Hensikten med studien er ikke å vise at en definisjonsmåte er bedre eller mer riktig enn andre, men heller at valg av operasjonell definisjon er viktig i kvantitative studier, og at dette er noe forskere må være bevisst på, og ta høyde for, i tolkning av forskningsresultater.

Artikkel IV:

Molden, T. H. og J. Tøssebro (resubmitted): Yrkesdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 1973-2010. Revidert og innsendt 27.03.2012 til *Tidsskrift for Velferdsforskning*

Utgangspunktet for denne artikkelen er å gi et oversiktsbilde over utviklingen i yrkesdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne gjennom de siste fire tiårene. Det har vært mangelfull statistikk på dette området, og tilgjengelige undersøkelser av funksjonshemmedes yrkesaktivitet har benyttet ulike definisjonsmåter og derfor vært lite sammenlignbare over tid. Gjennom å bruke nyere empiriske data, og derigjennom standardisere estimater på sysselsettingsgraden blant funksjonshemmede fra tidligere undersøkelser, lages et mer komparativt bilde over utviklingen. Dette gjennom å justere estimatene ved hjelp av standardiserte mål på funksjonshemming og yrkesaktivitet, basert på data fra LKF i 2007.

I artikkelen undersøkes og diskuteres den lave yrkesdeltakelsen (i underkant av 50 prosent) blant personer med nedsatt funksjonsevne i forhold til to ytre forhold, konjunktorenes betydning for sysselsettingen av gruppen, samt i forhold til tesen om et økt intensivt arbeidsliv. Analysene viser at personer med funksjonsnedsettelse rammes hardere av kortsiktige økonomiske svingninger, men også at dette ikke fullt ut kan forklare den lave

sysselsettingen over tid. Konjunktursvingningene påvirker ikke like entydig yrkesdeltakelsen i hele tidsperioden, muligens fordi flere økonomiske og politiske faktorer virker inn samtidig. Sett under ett viser de justerte sysselsettingskurvene for funksjonshemmede en svakt fallende andel sysselsatte blant funksjonshemmede gjennom perioden 1973 til 2010. Parallelt har andelen uføre i periode vært svakt økende. Disse funnene tyder på at det i tillegg finnes andre utestegningsmekanismer som gjelder for personer med funksjonsnedsettelse i deres møte med arbeidslivet. Artikkelen illustrerer at yrkesdeltakelsen blant personer med funksjonsnedsettelse har vært vedvarende lav gjennom hele perioden, og at bildet er en sterkere avtagende yrkesdeltakelse for gruppen enn hva tidligere studier har antydnet.

Resultatene støtter også opp under hypotesen om at personer med funksjonsnedsettelse er "sist inn", men ikke "først ut" av arbeidsmarkedet, dvs. at nedgangskonjunkturer ikke rammer funksjonshemmede sterkere enn andre arbeidsgrupper (utstøting), men at funksjonshemmede i større grad sliter med å komme inn i arbeidsmarkedet igjen når de først har vært utenfor (stenges ute). Trenden med stabilt (og svakt fallende) sysselsettingsandeler blant personer med funksjonsnedsettelse de siste tiårene, og en økende andel uføretrygdete, indikerer at utestegnings- og utstøtingsmekanismer i arbeidsmarkedet i økende grad bidrar til å hindre personer med funksjonsnedsettelse innpass i arbeidslivet.

6. DISKUSJON

Avhandlingens artikler tar utgangspunkt i situasjonsbilde som i dag preger kvantitativ forskning om funksjonshemming, og hvor mange metodiske utfordringer eksisterer om hvordan man skal definere og måle funksjonshemming. Målsettingen har vært å framskaffe ny empirisk kunnskap rundt operasjonaliseringer av funksjonshemmingsbegrepet. I avhandlingen studeres betydningen av å benytte forskjellige måter å definere funksjonshemming i surveybasert forskning. Ulike operasjonelle definisjoner undersøkes og analyseres nærmere, og resultatene illustrerer hvilke konsekvenser ulike definisjonsbruk har for forskningsfunn.

Sett under ett viser resultatene fra artiklene følgende hovedfunn:

- Det finnes i dag et mylder av definisjoner og operasjonaliseringer av funksjonshemming til bruk for å måle funksjonshemming i kvantitative undersøkelser. I noen tilfeller har definisjonene fellestrekk, men langt oftere avviker definisjonene fra hverandre i hvordan man kategoriserer og avgrenser gruppen funksjonshemmede. De ulike måleinstrumentene eller operasjonaliseringene varierer både med hensyn til spørsmålsomfang og kompleksitet, men også i forhold til hvilke dimensjoner ved begrepet funksjonshemming de fanger opp. Fellestrekket er imidlertid et ønske om å avgrense funksjonshemmede fra andre i befolkningen.
- Med utgangspunkt i teoretiske definisjoner av funksjonshemming baserer artiklene seg på en operasjonell avgrensing av funksjonshemmede innenfor fem definisjonskategorier; subjektive, administrative, funksjonelle, relasjonelle og sosiale. De to sistnevnte fins det så langt ingen gode praktiske eksempler på, og selv om ICF kan sees som et forsøk på en relasjonell tilnærming til forståelsen av funksjonshemming gjennom aktivitets- og deltakelsesbegrensninger, blir den som operasjonell definisjon behandlet som en funksjonell definisjon i denne avhandlingen. I så måte illustrerer dette den klassiske utfordringen rundt å operasjonalisere funksjonshemming med utgangspunkt i en teoretisk definisjon eller forståelse.
- Med utgangspunkt i ett datasett (LKF), et unikt datamateriale godt egnet til formålet med å sammenligne ulike operasjonelle definisjoner, kan denne studien i stor grad utelukke at andre faktorer eller forklaringer påvirker resultatene. Resultatene viser at de ulike definisjonene og operasjonaliseringene av funksjonshemming påvirker de empiriske resultatene på varierte måter, og gir store forskjeller i forskningsfunn. Dette

har for øvrig vært etablert kunnskap før denne studien tok til, men forskningen og resultatene presentert her viser at definisjonenes påvirkning og konsekvenser er betydelig i enkelte sammenhenger. Spesielt for indikatorer som prevalens og yrkesdeltakelse viser forskjellene seg å være store mellom ulike operasjonaliseringer, og indikerer at valg av definisjon derfor er av stor betydning innenfor forskning på funksjonshemming.

Med utgangspunkt i disse resultatene vil noen kanskje være fristet til å spørre hvilken definisjon som er best, eller hvilken operasjonalisering som er å foretrekke i studier av funksjonshemmede. Denne avhandlingen gir ikke svar på dette spørsmålet, og har heller ikke hatt som mål å trekke fram én definisjon som optimal fremfor andre. Hensikten har heller vært å vise hvordan de ulike definisjonene opererer forskjellig, med dertil ulike konsekvenser. Problematikken med et utvalg ulike operasjonelle definisjoner har også ført til at det fra flere hold er uttrykket et behov for en standardisering eller omforent måte å måle funksjonshemming i surveybasert forskning (Bickenbach et al. 1999, WHO 2001, Leonardi et al. 2006). For eksempel har Tepper, Sutton, Beatty & DeJong (1997) framhevet at funn tilsvarende de som framkommer i denne avhandlingen, kan løses gjennom å finne en form for standardisering av en operasjonell definisjon av funksjonshemming. En universell måte å måle funksjonshemming vil øke mulighetene for å gjøre gode komparative studier, både på tvers av undersøkelser og land, men også gjennom å følge utviklingen for personer med funksjonsnedsettelse over tid.

Det mest kjente forsøket på å tilnærme seg en omforent forståelse av funksjonshemming er antakeligvis gjort i *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), og hvor Verdens Helseorganisasjon (WHO) har hatt en målsetting om å utforme et klassifikasjonssystem som gir en standardisert og universell definisjon og forståelse av funksjonshemming. Når erfaringen imidlertid er at ICF ikke har fått den oppslutning og utbredelse som måleinstrument slik mange kunne ønske, kan dette bero på mange forhold. En av hovedårsakene er antakelig fordi modellen så langt i størst grad er anerkjent som en teoretisk tilnærming til forståelsen til funksjonshemming (Grue 2004), men vist seg langt mindre anvendbar når modellen skal operasjonaliseres empirisk. At det å operasjonalisere ICF krever en kompleks registrering av aktivitets- og deltakelsesbegrensninger, i tillegg til en

rekke miljøfaktorer (se WHO 2003), gjør definisjonen kompliserte å anvende. Det finnes likevel noen forsøk på å inkludere aktivitetsbegrensninger og deltakelsesvansker i operasjonaliseringen, i tråd med ICF og WHO's modell (se bla. Loeb & Eide 2004, 2006, Ramm 2006).

Spørsmålet blir, slik bla. Grönvik (2007) reiser det, om begrepet funksjonshemming lar seg standardisere, og om det lar seg gjøre å finne en universell og omforent måte å definere og operasjonalisere funksjonshemming. Han hevder dette blir en innfallsvinkel som baserer seg på manglende kunnskap om *hvorfor* ulike definisjoner av funksjonshemming eksisterer. Variasjonen i definisjoner er et uttrykk for tilpasning til ulike studiers formål og egenskaper ved datatilfanget, med utgangspunkt i ulike teoretiske ståsteder, og kan sees som uttrykk for et behov for skreddersøm hvor problemstilling og empiri er (mer eller mindre) styrende for valg av operasjonell definisjon. Følgelig vil forskjellige definisjoner være tilpasninger til ulike studiers problemstillinger og forskningsformål, og en universell definisjon av funksjonshemming vil dermed skape en uønsket analytisk rigiditet. Løsningen på utfordringen med differensierte operasjonaliseringer av funksjonshemming er i følge Grönvik (2007) å skape større refleksjon i forskningsarbeidet, gjennom såkalt "case-constructing reflexivity" – en konstant bevissthet ved valg av definisjon og de konsekvensene definisjonsvalget gir.

Resultatene i denne avhandlingen støtter opp under tidligere kunnskap om at det er et mangfold av operasjonaliseringer brukt til å avgrense gruppen funksjonshemmede i surveys. I tillegg viser gjennomgangen et utvalg av de operasjonaliseringene som finnes, og at de er ulike måleinstrumenter som fanger opp ulike dimensjoner av begrepet funksjonshemming. Operasjonaliseringene som er sammenlignet i denne studien er slik sett tatt ut av sin sammenheng, og kanskje noe urettmessig satt inn i en konstruert setting med det formål å sammenligne ulike måleinstrument opp mot hverandre, ut fra hvilken påvirkning de har for felles empiriske funn (prevalens, yrkesdeltakelse, utdannings- og inntektsnivå). Likevel har de operasjonelle definisjonene som sammenlignes det til felles at de alle er ment å være måleinstrument for å avgrense gruppen funksjonshemmede. Artikkene gir derfor et viktig bilde når definisjonene sammenlignes, og som viser at definisjonene er forskjellige og måler funksjonshemming ulikt. Konsekvensene er store sprik i resultatenes utfall.

Med utgangspunkt i resultatene i artiklene, kan man være enig med Grönvik (2007) i at refleksivitet og bevissthet rundt valg av definisjoner er nødvendig innenfor forskning på

funksjonshemming, og spesielt i kvantitative undersøkelser. Men for å kunne skape denne bevisstheten trenger man kunnskap om hvilke konsekvenser ulike definisjoner gir – definisjonenes begrensninger og muligheter. Artikkene viser at personer med nedsatt funksjonsevne er en svært heterogen gruppe, der sammensetningen er relativt sensitiv for den konkrete avgrensningen som brukes innenfor ulike operasjonelle definisjoner. Bevisste definisjonsvalg bør derfor være basert på et kunnskapsgrunnlag. Resultatene i denne avhandlingen vil forhåpentligvis bidra til mer kunnskap inn i denne bevisstheten, og også kunne øke refleksjonsnivået ved valg av en formålstjenlig operasjonalisering av funksjonshemming. Likevel er dette kunnskapsbehovet på langt nær dekket gjennom de analyser og resultater som inngår i denne avhandlingen.

Et gjennomgående tema i artiklene I-III er utfordringen i hvordan man skal ivareta de miljømessige sidene ved funksjonshemmingsbegrepet, og inkludere dette i en operasjonell definisjon. Mangelen på gode eksempler på operasjonaliseringer av de relasjonelle eller sosiale forståelsene av funksjonshemming, tydeliggjør utfordringene i dette. Den empiriske forskningen er kritisert for å benytte en politisk utdatert og for medisinsk orientert måte å spørre om funksjonshemming i kvantitative undersøkelser (Oliver 1990). Men denne argumentasjonen kan også snus rundt, og man kan stille spørsmål om ikke normative føringer, eksempelvis gjennom politisk korrekte tilnærminger til funksjonshemming som teoretisk begrep, er med på forstyrre den mer empiriske prosessen eller utviklingen i forskning på funksjonshemming. Dette kan sies å være gyldig i norsk sammenheng hvor den relasjonelle forståelsen av funksjonshemming er blitt den førende politiske og normative definisjonen av funksjonshemming, mens den operasjonelle definisjonen som benyttes tar utgangspunkt i individuelle perspektiver. Spesielt ser vi dette gjeldende når man i undersøkelser ønsker å avgrense gruppen funksjonshemmede fra andre i befolkningen, og hvor det blir vanskelig å holde fast i det relasjonelle (NOU 2001: 22). Årsaken til dette er nok som Bengtsson (2008) påpeker, den relasjonelle eller sosiale forståelsen av funksjonshemming er mer ideer om hva som skaper funksjonshemming, enn en måte å avgrense gruppen i surveysammenheng.

I artiklene argumenteres det derfor i tråd med Tøssebro & Kittelsaa (2004), at når man skal identifisere hvem som kan være funksjonshemmet, blir det vanskelig å bruke en forståelse som peker på relasjoner eller omgivelser. Dette betyr ikke at forståelsen av funksjonshemming som ligger til grunn i denne avhandlingen, ikke er i tråd med en relasjonell modell. Snarere tvert i mot. Innenfor en slik forståelse er funksjonshemming noe som oppstår

når personer med nedsatt funksjonsevne møter hindringer og barrierer i samfunnet. Den er ofte situasjonell og varierer i ulike kontekster og innenfor ulike livs- og samfunnsområder. For å finne fram til denne gruppen må man dermed bruke en operasjonell definisjon som fanger opp individuelle trekk ved personer med funksjonsnedsettelse, personer som *kan* oppleve funksjonshemming. Deres relasjon til omgivelsene er videre sentralt, og ivaretas gjennom tilpassede tematiske spørsmål i undersøkelsen gjennom å kartlegge livsforhold og levekår, samt barrierer og hindringer på ulike områder.

Denne studien viser at operasjonelle definisjoner av funksjonshemming er relativt forskjellige, de vektlegger ulike dimensjoner ved funksjonshemmingsbegrepet, fanger inn ulike populasjoner, noe som gir ulike estimater og forskningsutfall. Når forskningsresultatene mangler konsistens, vil mange kunne stille spørsmålet om spørreundersøkelser om levekår og livssituasjonen til personer med nedsatt funksjonsevne i det hele tatt har noen verdi når resultatene i så stor grad er påvirket av valg av definisjon. Jeg vil mene at tross utfordringene og vanskene rund definering og operasjonalisering av funksjonshemming, er det svært viktig å kunne dokumentere levekår og livssituasjonen til funksjonshemmede. Men gitt de utfordringene som finnes, er det nettopp viktig å ha en bevissthet rundt hvilke konsekvenser valg av operasjonelle definisjoner gir. Ukritiske sammenligninger på tvers av undersøkelser som bruker ulike definisjoner er derfor uheldig, og i mange tilfeller lite meningsfullt.

Og nettopp til formålet om å kunne gjøre komparative studier, hadde det vært ønskelig med en omforent måte å avgrense funksjonshemming i empiriske sammenhenger. Når det finnes et utall ulike operasjonelle definisjoner, kan en implisitt forståelse av dette mangfoldet av operasjonaliseringer være et ønske om å finne *den rette* definisjonen. Altman (2001) argumenterer for at i stedet for å prøve å finne den riktige eller endelige definisjonen av funksjonshemming, er det mer passende å akseptere mangfoldet av definisjoner som finnes. Hun mener det er mer hensiktsmessig å rette fokus mot å beskrive den situasjonelle avhengigheten til konseptet funksjonshemming, enn å lete etter en standardisert definisjon. Nå skulle man kunne hevde at det å finne betydningen av et konsept er innlysende i ethvert forskningsprosjekt, men som Altman (2001) har vist, mangler ofte denne typen diskusjon innenfor forskning på funksjonshemming. Konsekvensene av dette er at forskningsresultatene ofte blir vanskelig å evaluere, og for den saks skyld lite anvendbare til både komparative og kumulative formål.

Artiklene støtter opp under denne manglende bevisstheten om definisjonene som benyttes, og når operasjonelle definisjoner varierer fra undersøkelse til undersøkelse, blir definisjonenes anvendbarhet til komparative og kumulative formål relativt begrenset. I artikkel IV vises denne utfordringen empirisk ved å sammenstille sysselsettingsgrad for personer med funksjonsnedsettelse over flere tiår, ved bruk av ulike datakilder og mål på funksjonshemming. Det blir vanskelig å få fram gode og pålitelige trender og utviklingstrekk når begrepsbruk og måleinstrumenter varierer over tid og mellom ulike undersøkelser. Til formålet om å kunne sammenligne og følge utvikling over tid, er derfor en standardisert måte å operasjonalisere og måle funksjonshemming ønskelig. I artiklene I-III vises tilsvarende utfordring knyttet til å måle forekomsten av funksjonshemming, både over tid, men også når det er ønskelig å sammenligne estimat mellom undersøkelser, både innenfor ett land, men også på tvers av land.

Til tross for et mangfold av ulike operasjonelle definisjoner, utformet og tilpasset til ulike forskningsformål, er det derfor hensiktsmessig for fremtidig forskning på funksjonshemming å enes om et måleinstrument som er mer standardisert, og ment til bruk i komparative sammenhenger. En slik operasjonell definisjon trenger ikke nødvendigvis erstatte eller utvikles på bekostning av andre definisjoner, men heller kunne fungere parallelt som et supplement til allerede eksisterende og anvendte definisjoner. En slik standardisert operasjonell definisjon trenger heller ikke nødvendigvis anses som den mest optimale eller ”korrekte” måten å måle funksjonshemming, men snarere å være en standard gitt til bruk for enkelte forskningsformål (eks. prevalens) og i komparative studier og sammenhenger. Det viktige med et slikt måleinstrument, gjerne basert på ICFs forståelse av funksjonshemming, blir at det gir ett sett av spørsmål eller et fastlagt spørsmålsbatteri, slik at operasjonaliseringen blir identisk fra undersøkelse til undersøkelse. Dette vil gi rom for komparative studier, både nasjonalt og internasjonalt, men også bedre mulighetene for å følge utvikling over tid. Et slikt mål bør også være robust, spesielt med tanke på langsiktighet, det å håndtere språklige og kulturelle forskjeller rundt funksjonshemming, samt ta høyde for ulike velferdssystemer med varierende velferdsytelser. Med det mål å følge utvikling over tid, for eksempel i forhold levekårsutviklingen for funksjonshemmede, vil et slikt måleinstrument kunne bidra til bedre kvantitative mål på funksjonshemming i framtida. Denne avhandlingen gir få konkrete forslag eller strategiske løsninger i hvordan dette kan utvikles og iverksettes. Vi trenger derfor mer

kunnskap om hvordan et slikt konsept kan utformes og anvendes inn i framtidens forskning på funksjonshemming.

LITTERATUR

- Abberley, P. (1992): Counting Us Out: a discussion of the OPCS disability surveys. *Disability, Handicap and Society, Vol. 7, No. 2*. Oxford: Carfax Publishing Company.
- Andersen, J. (1990): *Levekår for funksjonshemmede*. Oslo: Rådet for funksjonshemmede.
- Andersson, Y. (2006): Reflections on Disability language and the ICIDH/ICF. I B. M. Altman & S. N. Barnartt (Eds.). *International Views on Disability Measures: Moving toward comparative measurement* (Vol. 4, s. 55-60). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Altman, B.M. (2001): Disability Definitions, Models, Classification, Schemes, and Applications. I G.L. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (Eds.): *Handbook of disability studies*. London: SAGE Publications Inc.
- Altman, B.M. (2006): The Washington Group: Origin and purpose. I B. M. Altman & S. N. Barnartt (Eds.). *International views on disability measure: Moving toward comparative measurement* (Vol. 4, s. 9-16). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Australian Bureau of Statistics (2003): Disability, Ageing and Carers, Australia. User guide. 2003. ABS Catalogue no. 4431.0.55.001. Lastet ned september 2008, fra: [http://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/free.nsf/0/87ED9753078BFCECCA256F6F00771DAE/\\$File/4431055001_2003.pdf](http://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/free.nsf/0/87ED9753078BFCECCA256F6F00771DAE/$File/4431055001_2003.pdf)
- Barnes, C. (1995): *Measuring Disablement in Society: Hopes and Reservations*. Leeds: University of Leeds.
- Barnes, C., G. Mercer & T. Shakespeare (1999): *Exploring Disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Barnes, C. (2003): Rehabilitation for Disabled People: A "Sick" Joke? *Scandinavian Journal of Disability Research, 5*(1), 7-23.
- Barron, K., D. Michailakis & M. Söder (2000): Funktionshindrade ovh den offentliga hjälpapparaten. I M. Szebehely (red.): *Välfärd, vård och omsorg. SOU 2000:38 Antologi från Kommittén Välfärdsbokslut*, ss. 137-170. Stockholm: Fritzes.
- Barth, E. (1987): *Funksjonshemmede i Norge. En tabellsamling på grunnlag av Helseundersøkelsen 1985*. FFOs Skriftserie nr. 10/87. Oslo: FFO.
- Bengtsson, S. (1997): *Handicap og funksjonshemming i halvfemserne*. SFI-rapport 97:1. København: Socialforskningsinstituttet.
- Bengtsson, S. (2008): *Handicap og samfunnsdeltakelse 2006*. SFI-rapport 08:18. København: Socialforskningsinstituttet.
- Bickenbach, J.E., S. Chatterji, E.M. Badley & T.B. Ütsün (1999): Models of Disablement, Universalism and the International Classification of Impairments, Disability and Handicaps. *Social Science & Medicine, 48*(9), 1173-1187.

- Bjørshol, E. (2008): Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne 2007. Dokumentasjonsrapport. *Notater 2008/65*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Blalock, H. M. (1968): The measurement problem: the gap between the languages of theory research. I Blalock, H. M. & A. Blalock (eds.): *Methodology in Social Research*. New York: McGraw-Hill.
- Blekesaune, M. (2007): Have some European countries been more successful at employing disabled people than others? *ISER Working paper 2007-23*. Colchester: University of Essex.
- Bliksvær, T. & J.-I. Hanssen (1997): Funksjonshemmede i Nordland. Levekår og livskvalitet. *NF-rapport 17/97*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Bliksvær, T., O.-M. Elvehøy & J.-I. Hanssen (1998): Funksjonshemming, forsørgelse og inntektsnivå. *NF-rapport 1/98*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Burchardt, T. (2000): *The Dynamics of being Disabled*. CASEpaper 36, 2000. London: Center for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics.
- Bury, M. (1996): Defining and Researching Disability: challenges and responses. I Barnes, C. & G. Mercer (red.) (1996): *Exploring the Divide, Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press.
- Bury, M. (2000): *Health and Illness in a Changing Society*. 2nd Edition. London: Routledge.
- Dahl, T. (2002): International Classification of Functioning, Disability and Health: An Introduction and Discussion of its Potential Impact in Rehabilitation Services and Research. *Journal of Rehabilitation Medicine* 34, 201-204.
- Dupré, D. & A. Karjalainen (2003): Employment of disabled people in Europe in 2002. *Eurostat, Statistics in Focus*. Population and Social Conditions, Theme 3-26/2003.
- Eriksen, J., S. Næss & V. Thorsen (1989): "Jeg må jo egentlig være fornøyd". Livskvalitet hos unge funksjonshemmede. *INAS-rapport 1989:12*. Oslo: Institutt for sosialforskning
- Eriksen, J. & S. Næss (2004): Frustration of studying living conditions of disabled people. I J. Tøssebro & A. Kittelsaa (red.): *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur.
- Finkelstein, V. (1996): Outside, 'Inside Out'. *Coalition*, April 1996, 30-36.
- FN (2006): *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: FN.
- French, S. (1993): Disability, impairment or something in between. I Swain, J., V. Finkelstein, S. French & M. Oliver (red.): *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London: Sage.
- Fujiura, G. & V. Rutkowski-Kmitta (2001): Counting Disability. I G.L. Albrecht, K.D. Seelman & M. Bury (Eds.): *Handbook of Disability Studies*. London: SAGE Publications Inc.

- Gilje, N. & H. Grimen (1993): *Samfunnsvitenskapens forutsetninger. Innføring i samfunnsvitenskapens vitenskapsfilosofi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Groce, N. (2006): Cultural beliefs and practice that influence the type and nature of data collected in individuals with disability through national census. I B.M. Altman & S.N. Barnartt (eds.): *International views on disability measures: Moving toward comparative measurement* (Vol. 4, s. 41-54). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Grönvik, L. (2007): Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives. Acta Universitatis Upsaliensis. *Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 29*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Grue, L. (1995): Funksjonshemmet. Klassifisering og definisjoner. *INAS-notat 1*. Oslo: INAS.
- Grue, L. (1998): På terskelen. En undersøkelse av funksjonshemmet ungdoms sosiale tilhørighet, selvbilde og livskvalitet. *NOVA Rapport 6/98*. Oslo: NOVA.
- Grue, L. (2004): *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Gustavsson, A. (2004): The role of theory in disability research – springboard or straightjacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 55-70.
- Gustavsson, A., J. Tøssebro & R. Traustadóttir (2005): Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. I A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir & J. Tøssebro (eds.): *Resistance, reflection and change: Nordic disability research*. Lund: Studentlitteratur.
- Hansen, I.L.S, T.A. Andreassen & N. Meager (2011): Employment of disabled people in Norway and the United Kingdom. Comparing two welfare regimes and why this is difficult. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 2(13), 119-133.
- Hedlund, M. (2009): Meningsbrytinger i begrepet "funksjonshemming". I J. Tøssebro (red): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hellevik, O. (1993): *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hem, K. G. (1997): *Utviklingen av funksjonshemmedes levekår fra 1987 til 1995. Analyse av fire undersøkelser fra Statistisk sentralbyrå*. Oslo: SINTEF Unimed.
- Herigstad, H. (1977): *Inntekt og forbruk for funksjonshemma*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Hughes, B. (2002): Disability and the Body. I C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (Eds.): *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Hurst, R. (2000): To Revise or Not to Revise? *Disability & Society* 15(7): 1083-1087.
- Ingstad, B. & S. R. Whyte (1995): *Disability and Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kassah, A. K. & B. L. L. Kassah (2009): *Funksjonshemming. Sentrale ideer, modeller og debatter*. Bergen, Fagbokforlaget.

- Kittelsaa, A. (2004a): Funksjonshemmedes levekår – fins det? Studier av funksjonshemmedes levekår – en oversikt. *Rapport nr. 51*, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Trondheim: NTNU.
- Kittelsaa, A. (2004b): Funksjonshemmedes levekår – spørsmål om barrierer. *Rapport nr. 54*, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Trondheim: NTNU.
- Kuhn, T. S. (1979): *Vitenskapelige revolusjoners struktur*. Oslo: Spartacus Forlag.
- Lagerstrøm, B. O. (2009): Undersøkelse om personer med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Pilotscreening. Dokumentasjonsrapport. *Notater 2009/5*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Leonardi, M., J. Bickenbach, T. B. Utsun, N. Kostanjsek, S. Chatterji (on behalf of the MHADIE Consortium) (2006): The definition of disability: what is in a name? *The Lancet*, 368, 1219-1221.
- Loeb, M. & A.H. Eide (2004): Exploring living conditions among people with disabilities in southern areas of Africa. I J. Tøssebro & A. Kittelsaa (Eds.): *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur.
- Loeb, M. & A.H. Eide (2006): Paradigms lost: The changing face of disability in research. In B.A. Altman & S.N. Barnartt (Eds.): *International views on disability measures: Moving toward comparative measurement* (Vol. 4, s. 111-127). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Loeb, M., A.H. Eide & D. Mont (2008): Approaching the measurement of disability prevalence: the case of Zambia. *ALTER European Journal of Disability Research*, 2, 32-43.
- Lonsdale, S., C. Lessof & G. Ferris (1993): Invalidity Benefit. A survey of recipients. *Research Report No. 19*, HMSO. London: Department of Social Security.
- Martin, J., H. Meltzer & D. Elliot (1988): *The prevalence of disability among adults*. London, OPCS Surveys of disability in Great Britain, Report 1, HMSO
- Michailakis, D. (1998): Monitoring the Implementation of the UN Standard Rules on the Equalisation of Opportunities of Persons with Disabilities. I Hjelmquist, E. & L. Kebbon (Eds.): *Methods for studying the living conditions of persons with disabilities*. Stockholm: Socialvetenskapliga forskningsrådet.
- Michailakis, D. (2004): Observing disability as communication. I Tøssebro, J. & A. Kittelsaa (Eds.): *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur.
- Molden, T.H., C. Wendelborg & J. Tøssebro (2009): *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning
- Mont, D. (2007): *Measuring disability prevalence. Social Protection Discussion Paper Series, No. 0706*. Washington: The World Bank.

- Nagi, S. (1965): Some conceptual issues in disability and rehabilitation. I M. B. Sussman (Ed.): *Sociology and Rehabilitation*. Washington DC: American Sociological Association.
- Natvig Aas, H. & K.-G. Hem (1996): *Analyse av Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelse blant grunnstønadmottakere 1995*. Oslo: SINTEF Unimed.
- Normann, T.M. & E. Rønning (2008): EU-SILC (Norge) som kilde til å avgrense gruppen av personer med nedsatt funksjonsevne. *Notater 2008/39*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- NOU 2001:22 (2001): *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Oliver, M. (1990): *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1996): Defining Impairment and Disability: Issues at Stake. I C. Barnes & G. Mercer (Eds.): *Exploring the Divide, Illness and Disability*. Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. & C. Barnes (1998): *Disabled People and Social Policy*. Essex: Longman.
- Oliver, M. (2007): If I Had a Hammer – den sosiale modellen i praktisk bruk. I J. Swain, S. French, C. Barnes & C. Thomas (red.): *Funksjonshemmende barrierer – funksjonshemmende samfunn*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Olsen, B. & M. T. Van (2007): Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggsundersøkelsen til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) 2. kvartal 2007. *Rapporter 2007/40*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Pfeiffer, D. (2000): The Devils are in the Details: The ICIDH II and the Disability Movement. *Disability & Society* 15 (7), 1079-1082.
- Purdam, K., R. Afkhami, W. Olsen & P. Thornton (2008): Disability in the UK: Measuring the equality. *Disability & Society*, 23 (1), 53-65.
- Ramm, J. (2006): Inntektsforholdene til grupper med nedsatt funksjonsevne – inntektsregnskap for personer. *Rapporter 2006/18*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1990-1993).
- Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede (1994-1997).
- Ringdal, K. (2001): *Enhet og mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Rådet for tekniske tiltak for funksjonshemmede (RTF) (1988): *Prinsipper og definisjoner. Veileder for hjelpemiddelsentralene*. Oslo: RTF.
- Shakespeare, T. & N. Watson (2001): The Social Model of Disability: An Outdated Ideology? I *Research in Social Science and Disability, Vol. 2. Exploring Theories and Expanding Methodologies*, s. 9-28.
- Shakespeare, T. (2006): *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.

- Solvang, P. (2000): Funksjonshemmingen og det normale – om nødvendigheten av å balansere. I Froestad, J., P. Solvang & M. Söder (red.): *Funksjonshemming, politikk og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Statistisk sentralbyrå (1996): *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad. Dokumentasjonsrapport med tabeller*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Stiker, H.J. (1999): *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stone, D.A. (1984): *The Disabled State*. London: Macmillan.
- St.meld. nr. 88 (1966-67): *Om utviklingen av omsorgen for funksjonshemmede*
- Svalund, J. (2004): Funksjonshemmede i Europa. *Samfunnsspeilet 1/2004*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Szebehely, M., J. Fritzell & O. Lundeberg (2001): Funktionshinder och välfärd. *SOU 2001:56*. Stockholm: Fritzes.
- Söder, M. (1999): Specialpedagogisk forskning mellan det kliniske och det kontextuella. *NF-rapport 8/99*. Bodø: Nordlandsforskning.
- Tepper, S., J. Sutton, P. Beatty & G. DeJong (1997): Alternative definitions of disability: relationship to health-care expenditures. *Disability and Rehabilitation, 19*(12), 556-558.
- Tøssebro, J. (2000): Introduction to the special issue of SJDR: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research 2* (1), 3-7.
- Tøssebro (2009): Innledning – norsk forskning om funksjonshemming. I J. Tøssebro (red.): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. (2010): *Hva er funksjonshemming?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J. & A. Kittelsaa (2004): Studying the living conditions of disabled people: approaches and problems. I Tøssebro, J. & A. Kittelsaa (red.): *Exploring the Living Conditions of Disabled People*. Lund: Studentlitteratur.
- Undheim, J. O. (1985): *Innføring i statistikk for samfunnsvitenskapelige fag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- UPIAS (1976): *The Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically Impaired Against Segregation.
- WHO (1980): *International Classification of Impairments, Disability and Handicap: ICIDH*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2003): *ICF Checklist*, available online at:
<http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf>.

DEL II

Artikkel I

Molden, T.H. & J. Tøssebro (2010): Measuring Disability in Survey Research: Comparing current measurements within one data set, *ALTER, European Journal of Disability Research* 4 (2010), 174-189.



Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



et également disponible sur www.em-consulte.com



Research paper

Measuring disability in survey research: Comparing current measurements within one data set[☆]

Estimation du handicap dans les enquêtes : une comparaison des mesures actuelles de la prévalence sur un même ensemble de données

Thomas Hugaas Molden^{*}, Jan Tøssebro

Department of Social Work and Health Science, Norwegian University of Science and Technology (NTNU), Trondheim, Norway

ARTICLE INFO

Article history:

Received 20 January 2010

Accepted 7 May 2010

Available online 29 June 2010

Keywords:

Disability definition

Disability measurement

Prevalence of disability

National disability survey

Operationalisations of disability

ABSTRACT

The aim of this article is to compare current operationalisations of disability in survey research, regarding prevalence estimates and also to analyse to what extent different measurements classify the same group of people as disabled. Eleven current measurements from national and international studies are compared, including subjective, administrative and functional definitions. Analyses were conducted using data from a survey of disabled people's living conditions in Norway (LCD), gathered in 2007. Results indicate that depending on definition, the estimated disability rate in Norway varies from about 10 to more than 25% within the same sample. The group of people classified as disabled according to different definitions overlaps only to some extent. The analysis also suggests more overlap among definitions if the comparison of definitions is restricted to people with severe impairments. The findings suggest a need for more standardised measurement of disability in

[☆] This research was funded by the Research Council of Norway (grant 164498/S20). Data gathering was also funded by the Norwegian Centre for Documentation on Disability (now part of the Equality and Discrimination Ombud), the Directorate of Social Affairs and Health, NTNU Social Research and NOVA (Norwegian Social Research). This work has also benefited from collaboration within the Nordic Centre of Excellence in Welfare Research, 'Reassessing the Nordic Welfare Model'.

^{*} Corresponding author. Department of Social Work and Health Science, Norwegian University of Science and Technology (NTNU), 7491 Trondheim, Norway. Tel.: +47 73590235.

E-mail address: thomas.h.molden@samfunn.ntnu.no (T.H. Molden).

survey research, and more conscious attention to how choice of operational definition may affect research results.

© 2010 Association ALTER. Published by Elsevier Masson SAS.
All rights reserved.

R É S U M É

Mots clés :

Définition du handicap
Mesure du handicap
Prévalence du handicap
Enquête nationale sur le handicap
Opérationnalisations du handicap

L'objectif de cet article est de comparer les différentes opérationnalisations du handicap utilisées actuellement dans les enquêtes pour estimer la prévalence du handicap, et d'analyser également jusqu'à quel point différentes mesures classifient le même groupe de personnes comme ayant un handicap. La comparaison porte sur 11 mesures couramment utilisées dans des enquêtes nationales et internationales, qui comprennent des définitions subjectives, administratives et fonctionnelles du handicap. Les analyses ont été conduites en utilisant les données d'une enquête menée en 2007 sur les conditions de vie de personnes handicapées en Norvège (LCD). Les résultats indiquent que, suivant les définitions, l'estimation du taux de handicap en Norvège varie de 10% à plus de 25% pour le même échantillon de population. Les groupes que ces différentes définitions conduisent à classifier comme ayant un handicap se recouvrent en partie seulement. L'analyse montre également que le recouvrement entre les définitions est plus large lorsque l'on compare les définitions se limitant aux personnes ayant des déficiences sévères. Les résultats démontrent la nécessité de standardiser davantage la mesure du handicap dans les recherches par enquête quantitative et de porter une attention plus rigoureuse à la manière dont le choix d'une définition opérationnelle peut jouer sur les résultats de la recherche.

© 2010 Association ALTER. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Introduction

Disability is a contested concept. This applies to the controversies around theoretical understanding ('Is disability about individual functional limitations, environments that are inaccessible, or both?'), but also with regard to practical measurement issues, which are the topic of this article. The central question is how disabled people are identified in empirical research and statistics (surveys and censuses), that is, the operationalisation of disability. The debate on measurement is less politicised than, for example, the social vs. individual model controversy, but in the wake of the growing interest for documentation of the social and socioeconomic situation of disabled people, the question of operational definitions has become more essential (Hjelmquist and Kebbon, 1998; Tøssebro and Kittelsaa, 2004; Grönvik, 2007). However, so far no commonly accepted language or definition exists (Altman, 2001; Ravaud et al., 2002; Leonardi et al., 2006), nor any standardised tests or measurements (Loeb et al., 2008). A variety of measurements are used, and the choice of operational definition is likely to affect research results (Hem, 2000; Grönvik, 2007). A Norwegian study, for instance, suggests that the disability employment rate varies from 32 to 56% with different disability definitions (Molden and Tøssebro, 2009).

The state of the art in disability measurement gives reason for concern, particularly with regard to the dramatic variation in reported disability prevalence. Studies report prevalence rates from less than 5% to more than 30% (Fujiura and Rutkowski-Kmitta, 2001; Dupré and Karjalainen, 2003; OECD, 2003; Loeb and Eide, 2004; Loeb and Eide, 2006; Mont, 2007; Purdam et al., 2008). The variation in rates is striking both within and across countries. It is unlikely that this (only) reflects differences in number of people with functional limitations or variation in societal barriers. This variation is in part likely to be due to methodological issues, such as data collection procedures or the operational definition of disability. The disability rate in Norway is for instance shown to vary from 7 to 30% in surveys using dif-

ferent methodologies (Tøssebro and Kittelsaa, 2004). The variation might, however, also originate from differences in culture, language (connotations related to the word for disability) (Ingstad and White, 1995; Svalund, 2004; Groce, 2006), demography (such as age span of the survey) or welfare schemes (Mont, 2007; Loeb et al., 2008). Some of these factors might in particular have an impact on differences in disability rates across countries. An international study, the European Labour Force Survey in 2002, applied the same definition of disability in 25 countries (translated and with national adaptations). Results show disability rates from about 6% (Romania and Italy) to more than 30% (Finland) (Dupré and Karjalainen, 2003). Similar differences have been found in studies based on the European Social Survey and the European Community Household Panel (Blekesaune, 2007). It is not clear to what extent this is related to culture (different concepts of disability), welfare schemes, language (that the same question is not the same after all when translated to different languages), or other factors.

It is beyond the scope of this article to review the whole body of literature concerning the problem of disability measurement. However, Altman (2001) provides an excellent overview of the complexity of this discussion. The purpose of this article is to contribute to one part of the disability measurement debate, related to the within-country variation and the consequences of different empirical definitions of disability for the construction of the group classified as disabled. Our intention is not to argue that one type of operational definition is better than the other, but rather to illuminate questions such as: how many people are classified as disabled with different measurements? Is it the same group of people? To what extent are groups different, or overlapping? A Norwegian data set on the living conditions of disabled people from 2007 (LCD) provides a unique opportunity to address such questions. One of the purposes of this survey was to scrutinise consequences of different disability measurements (Bjørshol, 2008). Thus, the survey included questions that provide the opportunity, within a single data set, to classify people according to a number of disability definitions that have been in use nationally and internationally.

Multiple approaches and definitions

The nature of the definitions compared in this article are different. The theoretical reasoning behind the formulation of the questions varies, but many are rather atheoretical. They do, however, have in common that the intention is to identify a group of people corresponding to the concept of disability (lay or theoretical). According to Grönvik (2007), existing disability definitions (theoretical and operational) can be classified in five groups: subjective, functional, administrative, social and relational definitions. Subjective definitions ask people to classify themselves, for instance 'Do you have any health problem or disabilities that you expect will last more than one year?' (as in the European Labour Force Survey from 2002). Functional definitions tend to ask a number of questions about individual functional limitations (Abberley, 1992), such as 'Can you walk up stairs?', 'Is your vision good enough to read newspapers?', etc. People are classified as disabled if they respond yes to one or more in a series of such questions. In the early 1980s, OECD proposed an operationalisation asking about 10 possible functional limitations (quoted in Fujiura and Rutkowski-Kmitta, 2001: 82) and, currently, there exist a variety of examples using this approach (Hahn and Pool Hegamin, 2001). The administrative definitions could be regarded as official recognition (Ravaud et al., 2002) and originate in the distribution of welfare benefits and services (Hedlund, 2004). A person is classified as disabled according to such definitions if he/she receives a certain disability related benefit or service. Such definitions are obviously affected by eligibility criteria.

The last two types of definitions relate to the theoretical debate on the importance of environment in disabling processes. Social definitions are based on the social model of disability, where disability is seen as caused by barriers in the environment (e.g., Oliver, 1990). Relational definitions are related to what Shakespeare (2005) calls 'other social models': that disability occurs in an interaction between an individual with functional limitations and an inaccessible environment. The UN Convention of Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006) is a recent example that employs such a definition, and also the WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001) could be interpreted this way. From a theoretical point of view, most people will today adhere to some version of a social or relational definition. There are, however, few examples of operationalisations in survey research.

Thus, the state of the art in disability measurement is that there are a number of atheoretical operational definitions, and few based on theoretical developments. The reason for this might be that definitions in survey methodology tend to lag behind the theoretical developments (Altman, 2001). The problem is however more complex. The challenge is how to identify persons who belong to the target group when the group is defined, not by their individual characteristics, but (fully or partly) by barriers in the environment. Typically, groups are identified by individual characteristics in surveys or censuses, and for instance Oliver's (1990) attempt to rephrase disability identification questions in order to bring in environmental factors has so far had little impact. Some also argue that there is a logical problem, in particular if the intention of the survey is to document social and socioeconomic disparity. If disability is operationally defined as someone meeting barriers in the environment, the study will partly be anticipating research results (Molden and Tøssebro, 2009). If a person is defined as disabled because the design of buses causes problems, it is hardly unexpected that this person has difficulties using public transport. It would be more in keeping with the logic of a survey on social and socioeconomic conditions, and also the reasons for carrying out disability research, to ask whether people with functional limitations experience barriers in the labour market, in school, with public transport, etc. In the language of the social model: to ask to what extent people with impairments also experience disablement. Thus, Bengtsson (2008) concludes that the social and relational models of disability are ideas about what creates disability in society, rather than tools for the empirical identification of a group of people in surveys and censuses. From such a perspective, operationalisations of disability will in practice be measurements of impairments, but that does not necessarily give reason for concern. It is in keeping with social and relational models to ask to what extent people with functional limitations experience disablement. That is, the issue of disabling processes caused by the environment is a research question rather than taken as a point of departure and built into the definition of disability.

On the other hand, the ICF (WHO, 2001) provides a strategy for bringing the environment into disability measurement which is in keeping with the relational reasoning. ICF distinguishes between three levels of functioning (bodily impairments, activity limitations, participation restrictions), where environments play a crucial role (in particular for participation restrictions). One example of an ICF-based operationalisation is a rather complex registration of activity limitations, participation restrictions and facilitators in the environment, based on the ICF Checklist (WHO, 2003) and proposed by Loeb and Eide (2004, 2006). This type of definition is too complex to be applicable in standard surveys or censuses, and is omitted from the discussions in this article. Another example is a survey by Statistics Norway, using a short question set intended to identify 'activity limitations' and 'participation restrictions' (Ramm, 2006). These question sets are, however, not very different from what Grönvik (2007) regards as functional definitions. Indicators of 'activity limitations' are functional, whereas a number of typical functional definitions include items that are seen as 'participation' indicators according to the ICF terminology (such as 'Do you experience difficulties participating in leisure activities?'). Thus, there might be a need for theoretical clarification regarding how functional definitions are related to the ICF terminology. In this study, however, the issue is to compare operational definitions that have been employed in survey research, and in such a context, functional definitions could be understood in a wide sense. With such a wide understanding of functional definitions, this article will address 11 operational definitions subsumed under three of the five types of definitions; subjective, functional, and administrative.

Research aims

The overall aim of this article is to explore consequences of different operational definitions of disability; or impairment in the social model terminology. The first part of this research focuses on prevalence rates. It is well documented that the prevalence of impairment varies across studies (Altman, 2001; Loeb et al., 2008). This article will, however, address estimated disability rates in one single national survey, by using different operational definitions of disability. By this procedure, we have been able to isolate the impact of operational definitions.

Additionally, our data set provides the opportunity to go beyond the question of prevalence, and address to what extent different definitions identify the same group of people. If one definition gives

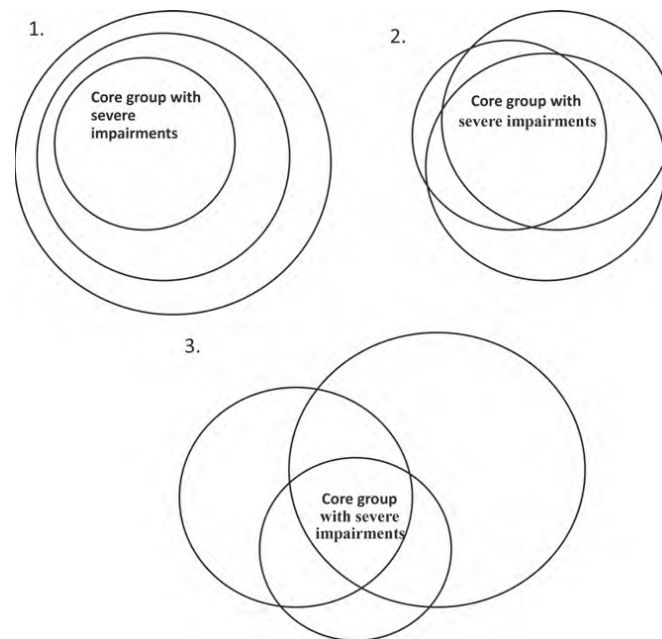


Fig. 1. Three illustrations of possible overlaps between populations with disability using different operational definitions.

the same rate of disability as another, it is not necessarily the same group of people. It could be the same people, overlapping groups, or different groups. If a definition gives a lower prevalence rate, it does not necessarily consist of a subset of people identified by the broader definitions. It could be a (partly) different group. Three possible combinations are illustrated in Fig. 1. To our knowledge, this issue has only been addressed in one earlier study, which suggests partial overlap, but far from identical groups (Ravaud et al., 2002). Our study provides new information beyond that of Ravaud et al. (2002), because we are able to explore the relations between measurements that have been employed in a number of surveys/censuses from different countries/regions, such as the EU, the US and Australia, in addition to the Nordic countries.

A third aim of this research is related to possible uncertainties or instability in peoples' self-classifications. A longitudinal study of the British Household Panel (Burchardt, 2000), suggests that an unexpectedly large portion of the sample moves in and out of the group classified as disabled. About one third of the people identified as disabled one year is not in the group next year. Similar results are reported from an analysis of the Norwegian part of the EU-SILC data set (4-year panel): even though 20% classify themselves as disabled every year, only 8% do this all four years (Normann and Rønning, 2008). These changes in self-classification may be due to changes in peoples' health status, but might also suggest that people are not quite clear about how to respond to the survey questions. It could be the case that a core group is clearly disabled (e.g., a wheelchair user), and classified as disabled each year, and also according to various definitions. Others are more at the periphery, and their responses are likely to vary across time and also measurements (e.g., a person with dyslexia, moderate hearing problems or disfigurement). This article will not report longitudinal data, but the data provide opportunities to look specifically at people who report that their impairment has a strong impact on their everyday life. According to Normann and Rønning (2008), people who report that they are substantially hampered in everyday life tend to respond more consistently over time. This article will explore whether different operational definitions tend to operate more consistently among people reporting severe limitations. In other words, do all disability definitions concur in some way to identify a core group that is substantially hampered in everyday life?

Data, method and measurements

Sample

The analysis reported in this article is based on data from the national survey of living conditions of disabled people in Norway, 2007 (LCD). Data were gathered by Statistics Norway from August 2007 through January 2008 (Bjørshol, 2008). The survey was carried out in two phases. A brief screening questionnaire was administered to a random sample of 10,920 from the Norwegian population aged 20–67 (telephone interview). The sampled population also included people living in institutions. People identified (screened) as potentially disabled, based on the criteria outlined below, were eligible to take part in the full living conditions (LCD) survey (telephone or personal interview). Seventy percent of the gross sample ($N = 10,920$) responded to the screening questions ($N = 7632$), and 26% of this group ($N = 1984$) were screened as having a disability and were thus eligible for the full LCD survey. Eighty-five percent of those eligible accepted participation in the full LCD survey ($N = 1652$).

The criteria for eligibility in the full LCD survey were based on a wide definition of disability/impairment. This included the questions: (1) *Do you have a longstanding illness or disability (more than 6 months)?* (2) *Do you have problems with a) pain, b) breathing, c) concentration or remembering, d) anxiety, e) depression, f) other mental problems?* (3) *Can you without difficulties a) walk stairs one floor without resting, b) walk for 5 minutes, c) lift and carry 5 kgs, d) hear what is said in a conversation with more than two people, e) hear what is said in a typical telephone, f) see ordinary newspaper text (with or without glasses)?* People who responded a) 'yes' to any of the items in question 1 and 2, and b) 'no' to any of the items in question 3, were asked c) if this limited their everyday life. People who confirmed this (to some extent or strongly) were eligible for the full LCD survey together with, d) all people who received any of the four most common disability-related benefits in Norway were eligible to participate.

The data from the screening are a representative sample of the Norwegian population (Bjørshol, 2008), and all disability measurements based on the questions quoted above should provide good estimates of the prevalence of people with impairments according to the operational definition utilised. Three sets of data are used in the analyses: the net sample that responded to the screening questions ($N = 7632$ —referred to as LCD screening); the net LCD sample surveyed ($N = 1652$ —referred to as LCD full survey); and the sample that responded *strongly* to the question on limitations in their everyday life ($N = 561$ —referred to as LCD strong limitations/severe impairments). The full LCD survey included a number of additional questions that have been employed in disability definitions in earlier surveys, nationally and internationally. Rates based on these questions may be underestimated, because some people not eligible to take part in the full survey may have responded affirmatively to some of the impairment questions in the full survey if they had been given the opportunity (false negatives). Given the widely inclusive criteria and the high proportion eligible to participate in the full survey (26%), there is reason to expect that the underestimation is minor. But on the other hand, people who were eligible to participate in the full survey had to fulfil the criterion of either being limited in their everyday life to 'some extent' or 'strongly' (if they did not receive a disability-related benefit). Some disability/impairment definitions do not include this criterion. The article reports what happens to estimated disability rates when this criterion is introduced where it typically is not included, whereas the analysis of overlap will always use the criterion. This may cause overestimation of overlap. This article reports whether the measurement is based on screening data or the full survey.

Measurements

The measurements described in this section were intended to be replications of 11 different disability operationalisations used in earlier surveys or censuses. In some cases, however, modifications were necessary. This was the case when different previous measures used similar questions, but with minor variation in phrasing or response categories. In such cases, we had to choose one question in order not to bother respondents with several items that may appear identical. In all cases where a modified version of the original measurement was used, this is clarified in the description below. The operationalisations are based on a set of 36 questions, listed in Table 1.

Table 1
Question sets and operational definitions.

Question	Subj.	Adm	SN-4	WBS	WG	Act.	Part.	Act& Part	AUS	US-SIPP
Have a long-standing illness or disability?	●									
Receive basic benefit?		●	●							
Receive supplementary benefit?		●	●							
Receive disability pension?		●								
Receive time-limited disability benefit?		●								
Difficulties seeing/loss of sight?				●	●			●	●	●
Difficulties hearing/loss of hearing?				●	●			●	●	●
Difficulties speaking?							●	●		
Difficulties getting in contact with others or talking to other people?			●				●	●		
Difficulties climbing stairs?								●	●	●
Difficulties gripping or holding objects?								●	●	●
Incomplete use of feet or legs?								●	●	●
Incomplete use of feet or arms or fingers?								●	●	●
Disfigurement or deformity?								●	●	●
Breathing difficulties?								●	●	●
Head injury/stroke or brain damage?								●	●	●
Blackouts, fits or loss of consciousness?								●	●	●
Difficulties remembering or concentrating?								●	●	●
Difficulties to learn or understand?								●	●	●
Difficulties to walk for 5 mins?				●				●	●	●
Difficulties to carry an object of 5 Kg?				●				●	●	●
Use of any aid moving indoors or outdoors?				●				●	●	●
Feeling anxiety?				●				●	●	●
Feeling depressed?				●				●	●	●
Having other mental difficulties?				●				●	●	●
Treatment for nerves or an emotional condition?								●	●	●
Mental illness requiring help or supervision?								●	●	●
Mental illness requiring psychological or emotional difficulty?								●	●	●
Any long-standing psychological or emotional difficulty?								●	●	●
Any other long-term condition resulting in a restriction?								●	●	●
Difficulties being in physical activity or do physical work?								●	●	●
Difficulties participating in leisure activities?								●	●	●
Difficulties with participation in organizations or associations?			●					●	●	●
Difficulties with travelling with public transport?								●	●	●
Difficulties getting in or out of the building you live in?								●	●	●
Difficulties gardening or clearing away snow?								●	●	●
Difficulties managing money and bills?			●							●

Subjective definition(s)

A number of surveys employ a subjective definition, but with different phrasing of the questions (such as the European Labour Force Survey (ELFS), The European Social Survey (ESS), The European Community Household Panel (ECHP), EU-SILC, the general Norwegian Living Conditions Survey, 2005, and also Norwegian and Swedish Labour Force Surveys). The LCD survey used a version similar to the EU-SILC question: *Do you have any long-standing illness or disability?* The follow-up question ('does this limit your activities') was coordinated with other impairment questions in the LCD survey, and deviates slightly from the original, mainly because it is placed after questions asking the series on 'can you without difficulties . . .' (see above). Thus, the question of limitations in everyday life is related to more questions than the single subjective indicator. The subjective operational definition is used in two versions in this article: one that includes all people reporting a longstanding illness or disability, and one that only includes people also reporting that they are limited in their everyday life to some extent or strongly. Both questions were included in the screening part of the LCD survey. The subjective definition was named 'Subj.' and the text will clarify when it is used with or without the qualifier on limitations in everyday life.

Administrative definition (benefits or services)

This kind of definition is rarely used as a single criterion in surveys on disability, but rather as an item in broader functionally based definitions. One exception is in countries where systems exist for official recognition of disability (e.g., Ravaud et al., 2002). Administrative definitions are more frequent in studies of specific groups of disabled people (service users, people with disability benefits). In Norway, however, the so-called basic benefit (compensation for extra costs) was used as a definition of disability in a survey by Statistics Norway in 1995 (Statistics Norway, 1996). In this article we use an administrative definition based on the four most common benefits for disabled people in Norway: *the basic benefit, the supplementary benefit, the disability pension, or the time-limited disability benefit*. Two of the benefits are for people with limited work capacity (the disability pension and the time-limited disability benefit) whereas the other two are intended to compensate impaired people for extra costs (the basic benefit) or assistance (the supplementary benefit). The questions were included in the screening part of the LCD survey, and the administrative definition was named 'Adm.'

Functional definitions

The analyses include eight functional definitions (widely understood) from different countries. The first is based on a general measure of disability proposed by the UN Washington Group of Disability Statistics (Mont, 2007). It consists of four items: *difficulties seeing (even with spectacles), hearing (even if using hearing aids), walking or climbing stairs, or with remembering or concentrating*. All items were in the screening part of the LCD survey, and the Washington Group definition was named 'WG'.

Statistics Sweden has used a related definition that has been employed in the disability part of a study called 'Welfare Balance Sheet of the 1990s' (Szebehely et al., 2001). This consists of the two first items from the Washington Group definition, and adds three items: *difficulties entering a bus or walk for 5 minutes, difficulties to carry an object of 5 kgs, or long-standing mental health problems*. In this article, difficulties entering a bus was replaced by *difficulties climbing stairs*, and long-standing mental health problems contains three questions on *feeling anxiety, depressed, or having other mental difficulties*. All items are in the screening part of the LCD survey, and the measure was named 'WBS'.

Statistics Norway (Jørgensen and Clausen, 2007) has employed a four-item definition in some general Living Conditions Surveys. This measure is a mix of functional and administrative items: difficulties with (1) participating in leisure activities, (2) climbing stairs one floor up or down, (3) doing domestic work, or (4) if the person receives basic benefit or supplementary benefit. The item 'domestic work' was not included in the LCD survey, and was replaced by *difficulties gardening and clearing away snow*. Two items were from the full survey. The measure was named 'SN-4'.

The Survey of Income and Program Participation (SIPP) by US Census Bureau measures impairments in three domains (Steinmetz, 2006): disability in communication, mental health, and in the physical domain. People were classified as having a disability in the communication domain if they had difficulties *seeing, hearing, or speaking, were blind or deaf, or reported one or more related conditions as the cause of an activity limitation*. Items in the physical disability domain included use of a *wheelchair, cane,*

crutches, or walker, or having difficulty with one or more of the following functional activities: walking a quarter of a mile, climbing a flight of stairs, lifting something as heavy as a 10-pound bag of groceries, grasping objects, getting in or out of bed. This domain also included a question about everyday limitations related to a number of diseases (Steinmetz, 2006). Items in the mental health domain were: If people had one or more of the following conditions: 1) learning disability, 2) mental retardation, 3) other developmental disabilities, or 4) Alzheimer's disease. If people had any other mental or emotional condition that seriously interfered with everyday activities, had difficulty managing money/bills, or reported one or more related conditions as the cause of an activity limitation. Together, these items make up the definition of disability in the US SIPP survey (Steinmetz, 2006). Some of the items were not included in the LCD survey. Disability in the communication domain is identical (difficulties with seeing, hearing or speaking). Included in the physical domain was use of any aid for moving indoors or outdoors, difficulties walking for 5 minutes in rapid pace or climbing stairs, difficulties carrying an object of 5 kg, breathing problems, difficulties gripping or holding objects, or difficulties being in physical activity or doing physical work. Disability in the mental domain contains difficulties to learn or understand, managing money and bills, having a long-standing psychological or emotional difficulty, difficulties with remembering or concentrating, or feeling anxiety or depressed. The measure was based on the full survey and named 'US-SIPP'.

The Australian Bureau of Statistics' (ABS) definition in the Survey of Disability, Ageing and Carers (SDAC) builds on the ICF (WHO, 2001), and employs a list of 15 items: (1) loss of sight or (2) hearing, (3) speech difficulties, (4) blackouts, fits, or loss of consciousness, (5) slowness at learning or understanding, incomplete use of (6) arms/fingers or (7) feet/legs, (8) difficulty gripping and holding small objects, (9) treatment for nerves or an emotional condition, (10) restrictions in physical activities or in doing physical work, (11) disfigurement or deformity, (12) long-term effects of head injury, stroke or brain damage, (13) a mental illness requiring help or supervision, (14) treatment or medication for a long-term condition or ailment and still restricted, (15) any other long-term condition resulting in a restriction (Madden and Hogan, 1997; Australian Bureau of Statistics, 2003). The definition employed in the LCD survey consists of 14 items. Item number 14 in the original was omitted. This measurement was based on the full survey, and named 'AUS'.

Statistics Norway has also developed a definition intended to be in keeping with the logic of ICF (Ramm, 2006). This distinguished between people with activity limitations and people with participation restrictions. Activity Limitations was based on nine items: (1) walking stairs up or down one floor without a rest, (2) walk for 5 minutes in a rapid pace, (3) read a plain text in a newspaper with spectacles if necessary, (4) listen to a conversation between at least two persons with hearing aids if necessary, (5) feeling nervous, (6) often scared or anxious, (7) a feeling of hopelessness for the future, (8) being depressed or sad, or (9) often being distressed or restless. The items in the Participation Restrictions measure are difficulties with: (10) moving out of the home without help from others, (11) participation in organizations or associations, (12) participation in leisure activities, (13) travelling with public transport, or (14) getting in contact with others or talking to other people. It is also a criterion for both measures that the difficulties hamper the respondents' everyday life. This article reports data for the two measures separately but also for the combination of the two (all people who are disabled according to one or both definitions). In order to use this measure with LCD data, some modifications were needed: Items 5–9 are replaced by 'problems with remembering and concentrating', 'feeling of anxiety', 'feeling depressed' and 'other mental difficulties'. Furthermore, item 10 is replaced by 'getting in or out of the building they live in'. These measurements were based on the full LCD survey. Activity Limitation was named 'Act.', Participation Restriction was 'Part.' and both Activity Limitation and Participation Restriction were named 'Act&Part'.

Table 1 summarises the different question sets (short versions) and operationalisations used in this article.

Data analysis

The data was analysed by using SPSS 17.0 software. Estimated disability rates are presented as frequency tables, whereas overlap is analysed with cross tabulations and presented in a condensed format. In order to account for agreements that might occur by chance (which can obscure results if

distributions are skewed), overlap is also analysed with Cohen's kappa. This statistic measures agreement between observers of the same issue, normalised/corrected for the agreement that occurs by chance. Cohen's kappa above 0.4 is considered acceptable and above 0.60 good. The analyses of overlap are based on the full survey, and thus only include the 1652 subjects that are seen as 'potentially disabled'.

Results

Estimated disability rates

Table 2 summarises the estimated prevalence rates of impairments among people aged 20–67 in Norway, based on the 11 operationalisations. The table (first column) provides data from the screening survey for definitions where data is available. The second column presents estimates based on the full survey, for all definitions. The definitions included in the LCD screening show a variation from about 15% (Washington Group and Administrative definitions) to 27.8% (Subjective definition without a qualifier). The variation among the definitions based on the full survey is from 9.7 to 18.6%, with a total range (both screening and full survey) from 9.7 to 27.8%. Table 2 also shows that the majority of definitions produce a prevalence rate around 15%. The definition that is most 'out of range' is the Subjective definition without a qualifier (at least some limitations in everyday life). This definition is however rarely used without a qualifier. Thus, even if the range of disability rates is wide, there is a grouping around 15%.

Even though it is not consistent, there is clearly a trend that definitions based on more items classify more people as disabled. The Washington Group and Participation Restriction measures employ four and six items, whereas the AUS and US-SIPP uses 14 and 16 items. The rank order correlation (Spearman's ρ) between disability rate and number of items is .72. Two definitions included in the screening show a dramatic decrease in prevalence rates from screening to full survey, due to the fact the criterion of (at least some) limitations in everyday life applies to the full survey. The Swedish WBS rate is reduced from 22.8 to 12.6%, and the Washington Group estimate from 15.1 to 9.7%. A similar reduction also takes place for the Subjective definition, but that was expected and in keeping with earlier estimates using the two versions of this definition (Normann and Rønning, 2008; Olsen and Thi Van, 2007).

The third column in Table 2 shows the prevalence of people with impairments according to the different definitions, but adding that in order to be classified as disabled people also report strong

Table 2

Estimated disability rates in Norway - using different operational definitions of disability. Aged 20–67. LCD 2007 (%).

Definition	LCD screening ^a	LCD full survey ^b	LCD strong limitations ^c
<i>Subjective definition</i>			
without limitations	27.8		
with limitations	15.8	15.7	7.5
<i>Administrative definition</i>			
	14.6	14.6	5.6
<i>Functional definition</i>			
SN-4 (Norway)		14.4	6.0
WBS (Sweden)	22.8	12.6	6.9
Washington Group (UN)	15.1	9.7	4.8
Activity limitations (Norway)		11.3	5.7
Participation Restrictions (Norway)		9.8	5.3
Act&Part (Norway)		13.8	6.5
Australia (ABS)		18.2	7.0
US-SIPP		18.6	7.1
N	(7632)	(1652)	(561)

^a Screening survey (confidence interval 0.05 level = $M \pm (1.96 \times 0.4)$).

^b Full survey (confidence interval 0.05 level = $M \pm (1.96 \times 0.8)$).

^c Strong limitations (confidence interval 0.05 level = $M \pm (1.96 \times 1.4)$).

Table 3
Agreement between definitions. Cohen's kappa. LCD 2007 (N = 1652).

	Subj.	Adm.	SN-4	WBS	WG	Act.	Part.	Act&Part	AUS	US-SIPP
Subj.										
Adm.	.232									
SN-4	.216	.286								
WBS	.164	.100	.220							
WG	.181	.140	.205	.633						
Act.	.167	.003	.198	.872	.582					
Part.	.181	.073	.454	.294	.269	.398				
Act&Part	.188	-.051	.351	.636	.415	-	-			
AUS	.218	.060	.279	.181	.137	.177	.217	.266		
US-SIPP	.207	.052	.224	.362	.201	.303	.188	.378	.554	

limitations in everyday life (561 people). The variation in prevalence estimates among people reporting strong limitations is clearly smaller. The highest rate is 7.5% and the lowest 4.8%. This difference is not statistically significant ($t = 1.901$, $p > .05$). It is an overall tendency that the same definitions produce high and low estimates in column two and three, but it is not fully consistent (Pearson's $r = .72$, Spearman's $\rho = .83$).

Alternative, overlapping or different groups?

Tables 3–5 present findings related to the overlap of people classified as disabled according to the different operational definitions. Is it the same group of people or not? The tables are based on data from the full survey, that is, column 2 in Table 2. Consequently, the Subjective definition without a qualifier is omitted from this analysis. The tables present complete sets of definition by definition comparisons. Agreement among definitions was first tested by the Cohen's kappa statistic, and results are shown in Table 3. The statistic was not computed for the agreement between Act&Part on the one

Table 4
Proportion of people identified as disabled on pairs of definitions. Proportion of persons with strong limitations in everyday life (in parentheses). Aged 20–67. LCD 2007. N = 1652 (N = 561) (%).

	Candidates in common									
	Subj.	Adm.	SN-4	WBS	WG	Act.	Part.	Act&Part	AUS	US-SIPP
Subj.										
Adm.	56.5(67.9)									
SN-4	61.2(77.2)	56.7 (59.2)								
WBS	54.4(72.4)	44.8 (58.8)	54.4 (70.3)							
WG	46.6(62.4)	40.1 (51.7)	46.1 (59.9)	64.9 (77.0)						
Act.	50.5(71.9)	37.4 (58.5)	49.9 (70.4)	89.1 (99.3)	64.4 (76.3)					
Part.	46.8(68.2)	37.0 (59.2)	59.7 (77.9)	48.6 (77.0)	42.7 (58.0)	52.6 (67.5)				
Act&Part	58.6(80.1)	41.0 (63.2)	63.0 (81.3)	75.1 (87.0)	56.6 (69.4)	-	-			
AUS	70.4(86.0)	53.5 (65.9)	68.6 (83.9)	59.3 (76.1)	47.3 (62.8)	54.5 (75.9)	51.2 (74.3)	66.4 (87.6)		
US-SIPP	70.9(86.8)	53.9 (66.4)	67.3 (82.0)	67.4 (79.9)	50.6 (61.8)	60.6 (79.7)	50.3 (72.2)	71.3 (89.4)	87.3 (94.9)	

Table 5

Share of respondents disabled according to a definition and not disabled according to other definitions. Aged 20–67. LCD 2007. N = 1652. (%).

	Subj.	Adm.	SN-4	WBS	WG	Act.	Part.	Act&Part	AUS	US-SIPP
Subj.		35.6	29.7	36.4	48.5	42.2	48.2	30.6	10.9	9.4
Adm.	18.0		21.6	37.3	48.8	47.9	51.5	38.4	13.7	12.2
SN-4	20.6	32.8		33.8	47.1	40.7	37.1	24.3	7.9	7.8
WBS	21.1	38.9	24.7		27.5	10.9	41.9	10.3	9.2	0.6
WG	17.0	35.2	21.8	5.8		15.5	39.9	12.5	8.0	2.3
Act.	19.7	43.0	24.2	0.0	27.0		35.5	0.0	7.8	0.1
Part.	17.1	39.0	7.8	25.1	40.4	25.9		0.0	3.3	3.2
Act&Part	21.1	45.0	21.1	17.6	38.4	18.4	29.0		7.6	2.4
AUS	23.0	41.5	27.1	36.9	50.7	42.8	47.8	29.8		5.8
US-SIPP	23.7	41.7	28.6	32.3	48.8	39.4	48.9	27.4	7.8	

Upper right part of the table show share of persons included in the definitions on the left column, but not included according to definitions in the top row. Lower left part of the table show share of persons included in definitions in the top row, but not by definitions in the left column.

hand and respectively Activity Limitations and Participation Restrictions on the other, since agreement here is in part tautological. Seven out of 43 pairs have a kappa value that is considered acceptable ($> .40$), three pairs have a good agreement ($> .60$), and 36 pairs fall short of the typical 'acceptable agreement' criterion.

Tables 4 and 5 explore the agreement between definitions more in detail, based on cross tabulations. Table 4 reports proportions of people identified as disabled on pairs of definitions, meaning the proportion of common people classified as disabled according to any of the two definitions. For example: 1365 people had impairments according to the Subjective definition, the Administrative definition, or both; 771 people had impairments according to both definitions, that is, 56.5% of 1365.

Table 4 suggests that the overlap among definitions is only partial. The variation is from a 37.0% overlap between the Administrative definition and the Participation Restrictions definitions to an 89.1% overlap between the Swedish WBS and the Norwegian Activity Limitations measure. The majority of pairs (21 of 43) has an overlap of half to two thirds of the group, but some measures have an overlap of less than 50% (12 pairs) and others more than two thirds (10 pairs). The table also shows that definitions with the same disability rate do not necessarily have a high degree of overlap. The overlap among the three definitions that produce a prevalence rate of about 13% (Administrative, SN-4, Swedish WBS) is low, varying from 44.8 to 56.7%. Thus, measures with the same disability rate are far from homogeneous. The Administrative definition stands out with less overlap compared to other definitions, whereas the US-SIPP definition has more overlap.

Table 4 also provides figures (in parenthesis) for the overlap between different definitions when the disability definition only includes people reporting experiences of strong limitations in everyday life (cf. column three in Table 2). The overlap between definitions is in this case much higher with 30 of 43 pairs having an overlap of more than two thirds, and no pair with less than 50% overlap. Eleven pairs had an overlap of more than 80%, compared to only three if the operational definition is not restricted to people who experience strong limitations. Thus, among people who report strong limitations in everyday life, the various definitions tend to identify groups that overlap to a large extent, but with some exceptions. The Administrative definition stands out with less overlap, even among people with strong limitations (51.7 to 66.4% overlap).

The overlap among definitions is in part affected by the number of people included as disabled/impaired by the definition. A very wide definition is likely to include people who are disabled/impaired by a narrow definition, and two wide definitions are logically expected to have a large overlap due to the fact that most of the sample of the full survey is disabled/impaired according to both definitions. In order to scrutinise the issue of overlap more fully, Table 5 presents details on the lack of overlap between definitions. It shows the share of people classified as disabled according to one definition that is not disabled according to the other definitions. The upper right part of the table shows the proportion of people classified as disabled according to definitions listed in the left column that is not disabled according to definitions listed in the top row. The lower left part shows the

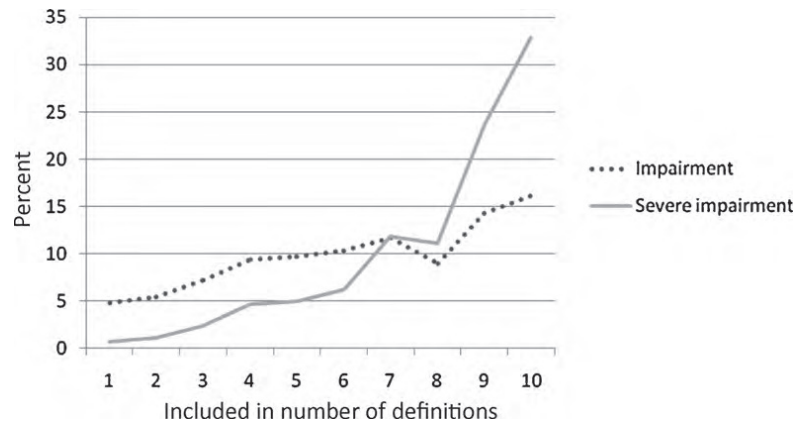


Fig. 2. Number of definitions according to which people are classified as disabled, people with impairments ($N=1652$) and severe impairments ($N=561$). LCD 2007. (%).

reverse. Thus, 35.6% of people who are disabled according to the Subjective definition are not disabled according to the Administrative definition, whereas 18.0% of people classified as disabled according to the Administrative definition are not disabled according to the Subjective definition.

As expected, few people were disabled by a narrow definition if they were not also disabled by a wider definition. Very few who were classified as disabled by any other definition were not disabled according to the widest definition, the US-SIPP definition (cf. right column). On the other hand, large proportions of people disabled by the US-SIPP definition are not disabled according to most of the other definitions (except the other wide definition, the Australian version). This is as expected. However, if one limits the discussion to definitions with a disability/impairment rate of about 10 to 16%, our general finding is that a substantial number of people are disabled by one definition, but not by another (supporting the findings from Table 4), and that this lack of overlap is not systematic in the sense that one definition includes a subset of another. The pattern appears to be in line with illustration 3 in Fig. 1. However, some measurements appear to identify more or less the same group. This applies for instance to the Activity Limitation and Swedish WBS definitions.

Tables 3–5 show results comparing pairs of definitions. To complete the picture of variation and consistency across definitions, Fig. 2 provides results on the number of definitions on which people are classified as disabled. The question is whether people classified as disabled according to one definition, are also classified as disabled according to more than two other definitions. Fig. 2 presents the number of definitions that classify people as disabled, both for the full survey and for the subsample of people reporting strong limitations in everyday life. The distribution for the entire sample is fairly dispersed, but with more subjects classified as disabled by several compared to fewer definitions. Fifty one percent of the people classified as disabled by at least one definition are also disabled according to a majority of the definitions (more than six definitions; figure not shown in Fig. 2). Or the reverse: about half of the people classified as disabled according to one definition are not disabled according to at least four of the other definitions. This suggests a core group that are disabled according to most definitions, and also that a large share of people have characteristics that include them in some disability definitions but not others.

The distribution among people with strong limitations in everyday life indicates more consistency across definitions, with 58% classified as disabled by nine or 10 definitions, and more than 80% being disabled according to more than six definitions. Thus, among people with strong limitations, the studied definitions operate more homogeneously.

Discussion

How many people are disabled (or have an impairment)? The findings in this article confirm that the question cannot be answered in a single way, because it depends on the definition or measurement

of disability/impairment. Varying disability rates across studies can be due to differences in culture and language across countries or population groups (Groce, 2006), individual interpretations ('when is the vision reduced enough to call it disability?') (Svalund, 2004), and the variation can also be related to differences in welfare schemes (which is one likely reason to explain the fact that developing countries show low prevalence rates (Fujiura and Rutkowski-Kmitta, 2001; Loeb and Eide, 2006)). Methodological issues are also obviously important (Altman et al., 2006), such as components in the measurement tool (its purpose, conceptual domains and question characteristics).

This article has shown that in a fairly homogeneous Scandinavian welfare state, estimated disability rates vary from about 10% to more than 25% within one single survey, that is, by classifying the same subjects according to different disability measures. This variation in estimates must be due to operational definitions. The fact that some of the measures are based on a random population sample and some on a screened sample, suggests some caution in the interpretation of the exact range of variation in rates, but there is no reason to doubt that definitions have a decisive impact on disability rates.

Even though the range of variation is substantial, most of the definitions tested in this study show a grouping around a prevalence rate of 15%. This is particularly true if the qualifier typically introduced with the subjective definition is employed also with functional definitions ('does this limit your everyday life activities'). This does however not mean that 15% is a 'true' rate. The old Aristotelic principle applies in this case: the average is not, as such, more correct than the extreme, just more typical.

This article has also shown that some functional definitions have a clear reduction in disability rates if the qualifier related to limitations in everyday life is introduced (the Swedish WBS and the Washington Group measures). This can be interpreted in two ways: 1) that some people with impairments are not disabled by their environments; or 2) that questions about functional limitations include people with minor impairments that are not typically seen as a disability or impairment. The question of disability tends to be framed as a dichotomy: disabled or non disabled. In reality, most impairments are continuous, and there is always a question when for instance the mobility is reduced to such an extent that one finds the term impairment or disability adequate. Most likely, there is also individual variation in this respect (Svalund, 2004). However, if the second interpretation is the more likely, which would be our opinion, functional definitions of disability would benefit from introducing the qualifier about 'limitations in everyday life'.

Consistency across definitions is not merely a question of disability rates, but also to what extent different definitions classify the same people as impaired/disabled and to what extent they are overlapping. This article shows that the overlap is partial, at best. The majority of pairs of definitions tend to overlap for 50 to 67% of subjects, and Cohen's kappa suggests that the level of agreement between the methods of 'observing' disability is less than what is typically seen as 'acceptable' (below 0.40). The Administrative definition stands out as the one with least overlap.

The analysis in this article also suggests that the overlap amongst definitions is more satisfactory if the qualifier is stronger, that is, that only people reporting an experience of 'strong limitations in everyday life' are classified as disabled. In this case, the estimated disability rate is much lower (4.8 to 7.5%), the variation across definitions is less (and not significant in this study), and the overlap is more satisfactory. Excluding the Administrative definition, more than 60% of the pairs have an overlap of 75% or more. This article has also shown that among people experiencing strong limitations, a clear majority is classified as disabled according to all or most definitions. This suggests that the landscape of disability consists of a core group that tends to be counted as disabled by most measures, but that there is also a large number of people moving in and out of the disability group according to currently utilised definitions. Most likely, this peripheral group also accounts for part of the instability over time in disability classification, as suggested by panel studies (Burchardt, 2000; Normann and Rønning, 2008). Thus, the disability landscape appears to be more in keeping with model 3 in Fig. 1, than the other suggested models.

One reservation against the findings in this article is that the disability measures we compare are of a different nature, with different theoretical basis, and addresses different domains included in the concept of disability. Some definitions include explicitly mental health problems, whereas others do not. Furthermore, we have shown that operational definitions with more items tend to produce higher disability rates than definitions with fewer items. In such a context, the findings are not unexpected.

But on the other hand, all definitions are intended to be operationalisations of a general concept of disability, and are also used in public statistics on the social and socioeconomic situation of disabled people, nationally or internationally. Thus, all of them are part of the basis for the accumulation of facts and statistics on disabled people. For this reason, it is important to scrutinise consequences of different definitions, even though they are of a partly different nature.

The only definition that is rarely intended to be a general measurement of disability is the Administrative definition. This relies heavily on eligibility criteria and is more frequently seen as a classification of people on benefits rather than as an operational definition of disability as such. It is however anyhow interesting to see how people classified according to disability related benefits relates to other disability definitions. The Administrative definition also stands out with less overlap than the other definitions. This applies also when the criterion of 'strong limitations in everyday life' is added.

With the state of affairs outlined in this article, it is not unexpected that some studies suggest that different definitions also produce differences in results, for instance from empirical studies about distribution of background variables (age, sex, ethnicity) or socioeconomic situation (employment, education, income) (Altman, 2001; Grönvik, 2007; Molden and Tøssebro, 2009). This state of affairs also suggests that one should be very cautious about comparing research results across studies that have employed different definitions. This is however a highly unsatisfactory situation for both disability research and politics. To examine, compare and understand results from previous, ongoing and future research, the accumulation of information and documentation is essential. One could therefore hope for some kind of standardisation in disability measurement, not because one definition is better than the others, but for the sake of research accumulation. The results presented in this article are arguments for standardisation, but provide few clues or strategies for practical implementation. One reason for this is the national scope of the article. In our opinion, a standardisation should, if possible, be international, in order to facilitate comparison of research results across countries. In this context, we will argue the case of measurements that do not produce very wide ranges of disability rates across countries, such as the Subjective definition (Dupré and Karjalainen, 2003). It appears odd that such definition is the favourite of cross-national European surveys, such as the European Social Survey, the EU-SILC and the European Labour Force Survey. This choice seems to be based on simplicity rather than what would benefit disability research and statistics.

References

- Abberley, P. (1992). *Counting us out: a discussion of the OPCS disability surveys*. Disability, Handicap and Society Oxford: Carfax Publishing Company.
- Altman, B. M. (2001). Disability Definitions, Models, Classification, Schemes, and Applications. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. London: Sage Publications Inc.
- Altman, B. M., Rasch, E. K., & Madans, J. H. (2006). Disability Measurement Matrix: A Tool for the Coordination of Measurements Purpose and Instrument Development. In B. M. Altman, & S. N. Barnartt (Eds.), *International Views on Disability Measures: Moving toward comparative measurement* (pp. 263–284). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Australian Bureau of Statistics (2003). *Disability, Ageing and Carers, Australia*. User guide. 2003. ABS Catalogue no. 4431.0.55.001. Retrieved September 2008, from: [http://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/free.nsf/0/87ED9753078BFCECCA256F6F00771DAE/\\$File/4431055001_2003.pdf](http://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/free.nsf/0/87ED9753078BFCECCA256F6F00771DAE/$File/4431055001_2003.pdf).
- Bengtsson, S. (2008). Handicap og samfundsdeltagelse 2006 (Disability and participation 2006). *SFI-rapport 08:18*. København: Socialforskningsinstituttet.
- Bjørshol, E. (2008). Levekårsundersøking blant personer med nedsett funksjonsevne 2007. Dokumentasjonsrapport. (Survey of living conditions among disabled people 2007. Documentation report). *Notater 2008/65*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Blekesaune, M. (2007). *Have some European countries been more successful at employing disabled people than others? ISER Working paper 2007-23*. Colchester: University of Essex.
- Burchardt, T. (2000). *The dynamics of being disabled*. CASEpaper 36, 2000. London: Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics.
- Dupré, D. and Karjalainen, A. (2003). Employment of disabled people in Europe in 2002. *Eurostat, Statistics in Focus*. Population and Social Conditions, Theme 3–26/2003.
- Fujiura, G., & Rutkowski-Kmitta, V. (2001). Counting disability. In G. L. Albrecht, D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*. London: Sage Publications Inc.
- Groce, N. (2006). Cultural beliefs and practice that influence the type and nature of data collected on individuals with disability through national census. In: Altman B.M. & Barnartt S.N. (Eds.). *International views on disability measures: Moving toward comparative measurement* (Vol. 4, pp. 41–54). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Grönvik, L. (2007). Definitions of disability in social sciences. Methodological Perspectives. *Acta Universitatis Upsaliensis. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 29*, Uppsala: Uppsala Universitet.
- Hahn, H., & Pool Hegamin, A. (2001). Assessing scientific measures of disability. *Journal of Disability Studies*, 12(2), 114–121.

- Hedlund, M. (2004). *Shaping justice. Defining the disability category in Swedish social policy*. Lund University: Lund.
- Hem, K.G. (2000). Funksjonshemmedes levevilkår (Disabled peoples terms of living). In: Romøren Tl. (Ed.). *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede (The invisibility cape. Disabled peoples living conditions)*. Oslo: Akibre.
- Hjelmquist, E. and Kebbon L. (Eds.) (1998). *Methods for studying the living conditions of persons with disabilities*. Stockholm: Socialvetenskapliga forskningsrådet.
- Ingstad, B., & White, S. (1995). *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press.
- Jørgensen, A.L.S. and Clausen S. (2007). Aspekter ved funksjonshemmedes levekår. Basert på Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser. (Aspects of disabled people living conditions. Based on Statistics Norways Survey of Living Conditions). *Notat*. Oslo: Nasjonalt dokumentasjonssenter for personer med nedsatt funksjonsevne/NOVA.
- Leonardi, M., Bickenbach, J., Üstün, T. B., Kostanjsek, N., Chatterji, S., & (on behalf of the MHADIE Consortium). (2006). The definition of disability: what is in a name? *The Lancet*, 368, 1219–1221.
- Loeb, M., & Eide, A. H. (2004). Exploring living conditions among people with disabilities in southern areas of Africa. In J. Tøssebro, & A. Kittelsaa (Eds.), *Exploring the living conditions of disabled people*. Lund: Studentlitteratur.
- Loeb, M.E. and Eide A.H. (2006). Paradigms lost: The changing face of disability in research. In: Altman B.M. & Barnartt S.N. (Eds.), *International views on disability measures: Moving toward comparative measurement* (Vol. 4, pp. 111–127). Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Loeb, M. E., Eide, A. H., & Mont, D. (2008). Approaching the measurement of disability prevalence: the case of Zambia. *ALTER European Journal of Disability Research*, 2, 32–43.
- Madden, R., & Hogan, T. (1997). *The definition of disability in Australia. Moving towards national consistency*. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.
- Molden, T.H. and Tøssebro J. (2009). Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. (Definitions of disability in empirical research). In: J. Tøssebro (Ed.): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. (Disability – politics, daily activities and employment). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mont, D. (2007). Measuring disability prevalence. *Social Protection Discussion Paper Series, No. 0706*. The World Bank.
- Normann, T.M. and Rønning, E. (2008). EU-SILC (Norge) som kilde til å avgrense gruppen av personer med nedsatt funksjonsevne. (EU-SILC (Norway) as a source to define people with impairments). *Notater 2008/39*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- OECD (2003). *Transforming disability into ability*. Paris: OECD.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Olsen, B. and M. Thi Van (2007). Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggsundersøkelsen til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) 2. kvartal 2007. (Disabled people on the labour market). *Rapporter 2007/40*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Purdam, K., Afkhami, R., & Olsen, P. (2008). Disability in the UK: measuring equality. *Disability & Society*, 23(1), 53–65.
- Ramm, J. (2006). Inntektsforholdene til grupper med nedsatt funksjonsevne – inntektsregnskap for personer. (Income situations for people with impairments – output accounting for persons). *Rapporter 2006/18*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Ravaud, J.-F., Letourmy, A., & Ville, I. (2002). Identifying the population with disability: the approach of an INSEE survey on daily life and health. *Population-E*, 57(3), 529–552.
- Shakespeare, T. (2005). Nordic disability research: Reflections, not conclusions. In A. Gustavsson, J. Sandvin, R. Traustadóttir, & J. Tøssebro (Eds.), *Resistance, reflection and change* (pp. 295–302). Lund: Studentlitteratur.
- Statistics Norway (1996). *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstønad. Dokumentasjonsrapport med tabeller. (Survey of living conditions among beneficiaries. Report with documentation and tables)*. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Steinmetz, E. (2006). *Americans with disabilities: 2002. Household Economic Studies*. Washington: U.S. Census Bureau., p. 70–107.
- Svalund, J. (2004). Funksjonshemmede i Europa. (Disabled people in Europe). *Samfunnsspeilet nr. 1*, 2004. Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Szebehely, M., Fritzell, J., and Lundeberg, O. (2001). Funktionshinder och välfärd. (Impairments and welfare). *SOU 2001:56*. Stockholm: Fritzes.
- Tøssebro, J., & Kittelsaa, A. (2004). Studying the living conditions of disabled people: approaches and problems. In J. Tøssebro, & A. Kittelsaa (Eds.), *Exploring the living conditions of disabled people*. Lund: Studentlitteratur.
- United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Available online at: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2003). *ICF Checklist*, available online at: <http://www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf>.

Artikkel II

Molden, T. H. & J. Tøssebro (2011): Disability Measurements: Impact on Research Results. *Scandinavian Journal of Disability Research*. (Accepted 6 September 2011, available online from 18 November 2011 at: <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2011.621654>)

Disability measurements: impact on research results

Thomas Hugaas Molden* and Jan Tøssebro

Department of Social Work and Health Science, Norwegian University of Science and Technology (NTNU), Trondheim, Norway

(Received 13 February 2011; accepted 6 September 2011)

This article addresses the issue of whether the choice of operational definition of disability in survey research affects findings. Earlier studies have shown that different definitions cause substantial variation in prevalence rates, as well as limited agreement on the classification of subjects as disabled or not disabled. The article addresses whether this leads to differences in research outcomes. The study compares seven existing measurements of disability. The analysis is carried out using a single dataset; the 2007 survey of disabled people's living conditions in Norway (N = 1652). Results are reported for subject descriptors (gender, age, marital status, characteristics of impairment), social indicators (education, income and employment), and predictors of income and employment. The impact of the definition of disability on results is found to be modest in general but with exceptions: The definition of disability clearly affects employment rates and the type and degree of impairment of people classified as disabled. Consequences for disability research are discussed.

Keywords: disability definition; survey research; employment; social indicators

Introduction

Disability research employing surveys and censuses has faced methodological challenges for decades. The problem is not only that the concept of disability can be theoretically understood and defined in a number of ways (Barnes, Mercer, and Shakespeare 1999; Altman and Barnartt 2003; Grue 2004; Borg 2008), but also that the operational measurement varies considerably for instance regarding number and type of questions included – see methods section for examples (Fujiura and Rutkowski-Kmitta 2001; Tøssebro and Kittelsaa 2004; Molden and Tøssebro 2010; Houtenville et al. 2009). There is little agreement on how disability should be understood, conceptualized, and measured empirically in a quantitative research setting (Loeb and Eide 2006). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) by the World Health Organization (WHO 2001) and the proposal by the UN Washington Group of Disability Statistics (Altman 2006; Mont 2007) are seen as attempts, or recommendations, to standardize the measurement of disability and have clearly inspired and influenced researchers worldwide (Hendershot 2006). However, there is as yet no consensus on an international standardization of disability measures (Ravaud, Letourmy, and Ville 2002; Altman 2006), and, in practical survey research, a variety of measures are employed. There are a number of

*Corresponding author. Email: thomas.molden@husbanken.no

reasons for this state, including traditions of different statistical agencies, disagreement on relevant indicators, and practical issues such as how many questions the survey can include. In addition, some measurements may serve slightly different purposes (Grönvik 2007).

A number of researchers have pointed out that this state of affairs is problematic because operational definitions are likely to affect research outcomes (Hem 2000; Grönvik 2007; Loeb, Eide, and Mont 2008; Molden and Tøssebro 2010), and, if this really is the case, it places severe limitations on the possibility of comparing results across studies and on building a cumulative research basis. There are a number of findings that gives reason for concerns, particularly regarding prevalence rates. International studies report considerable variation, both within and across countries, in the proportion of the population classified as disabled (Fujiura and Rutkowski-Kmitta 2001; Dupré and Karjalainen 2003; OECD 2003; 2010; Loeb and Eide 2004; 2006; Purdam et al. 2008; Loeb et al. 2008). In Norway, a research review found disability rates from surveys to vary from 7% to 30% depending on methodologies used (Tøssebro and Kittelsaa 2004). Furthermore, a study using several commonly employed disability measurements within a single survey found that disability rates varied from 10% to 28% (Molden and Tøssebro 2010). It also appears that the group identified by one definition only partly overlaps with the group identified by another definition. This was tested in France in a study by Ravaud et al. (2002) and also in Norway by Molden and Tøssebro (2010). Both studies found the level of agreement across definitions to be unexpectedly low; not only with respect to prevalence rates, but also to whether a person was indeed classified as disabled or not. An operational definition that classified fewer people as disabled did not simply identify fewer people but partly a different group. We do not know why this is the case, though it might be because definitions have different affinity to people with different impairments. Minor differences in the phrasing of the disability measurement question in the Swedish and Norwegian labour force surveys do for instance lead to differences in number of people with mental health issues, diabetes, or moderate hearing difficulties that are included among disabled people (Tøssebro 2011).

The findings suggest caution when comparing results across studies. Furthermore, we know little about how research on social indicators, such as level of education, employment, housing conditions or income, is affected. Although such questions are addressed in a few studies (Grönvik 2007; Tepper et al. 1997, Altman 2001a, 2001b, Houtenville et al. 2009), these studies compare results that not only differ in operational definitions of disability but also in other methodological aspects (such as sampling or study design). Grönvik (2007), for instance, found considerable consequences of employing different definitions. However, the main differences were between results obtained from surveys using self-assessment to define disability and register-based studies of people receiving services intended for severely disabled people. Thus, the definitions were hardly meant to serve the same purpose or address the same group. Altman (2001a, 2001b) has suggested that different definitions may affect both the distribution of background variables (such as age, gender and ethnicity) and labour market status. Houtenville et al. (2009) showed differences in employment rates across definitions, whereas Tepper et al. (1997) suggested that estimates of health-care expenditures should be interpreted with caution as they are affected by disability measurement. Research on this area, however, is not conclusive. In part this is due to the few studies conducted, but also because the variation in results may be caused by other methodological aspects than the operational

definitions (such as sampling and study design). Nevertheless, the findings do suggest that it is important to carefully consider the consequences of empirical definitions of disability in research.

A Norwegian dataset provided an opportunity to assess the possible consequences of the current state of art in disability measurement. This is a survey of living conditions of disabled people (LCD) conducted by Statistics Norway in 2007 (Bjørshol 2008). The survey included items from a number of commonly employed disability operationalisations. Thus, within this single dataset, one has the opportunity to compare the distributions on various other variables (such as gender, age, type of impairment, severity of impairment, employment, etc.) using different operational definitions of disability. Using this strategy, alternative explanations (such as sampling or study design) of diverging results can be ruled out. This dataset has previously been used to study differences in prevalence rates and level of agreement on the classification of people across disability measurements (Molden and Tøssebro 2010, see above).

At this point, there is need to clarify one terminological issue. Part of the theoretical literature makes a clear distinction between disability and impairment, and in reality, most disability measurements in quantitative research employs operationalisations that are more in keeping with the concept of impairment. That is, one is addressing individual characteristics rather than environmental barriers (Grönvik 2007; Molden and Tøssebro 2010). However, in keeping with traditional language in disability research we will use the term disability throughout the article. The exception is in cases where there are clearly referred to individual characteristics, such as type of impairment and onset of impairment.

Aims of the study

The aim of this study is to move beyond the question of disability rates and level of agreement and rather to explore the consequences of different operational definitions of disability on research results. Three types of possible consequence are addressed:

- (1) Consequences for the composition of the group classified as disabled. We will analyze consequences for the distribution on a selection of variables commonly used to describe groups, such as gender composition, age distribution, and marital status, and we also include impairment-related descriptors, such as type of impairment, degree of impairment, and the age at which the impairment was acquired. The purpose is to analyse to what extent different disability definitions identify groups that differ with regard to important sample descriptors.
- (2) Consequences for disabled peoples' outcomes on important social indicators, such as labour market participation, income, and education. These indicators are assumed to substantially impact people's living conditions. For disabled people, education and employment, in particular, can be viewed as measures of inclusion in society (Borg 2008). They are also used as indicators in studies of disability discrimination (Barnes 1991).
- (3) Operational definitions might not only affect the distribution of other variables, but also social mechanisms: that is, the relation between variables. For example, it is well known that higher education enhances the employment opportunities for disabled persons (Bliksvær and Hanssen 2006). This

mechanism may, however, also be affected by disability definitions. For the purposes of this article, we have selected employment and income as examples of outcome variables and explore the extent to which operational definitions of disability affect how gender, age, education, type of impairment, etc., influence these outcome variables amongst disabled people.

To address these questions, we have employed seven different definitions of disability that have frequently been used in surveys of disabled people in Norway and/or other countries.

Data, methods and measurements

The sample survey

The analysis reported in this article is based on data from the national survey of living conditions of disabled people (LCD) by Statistics Norway in 2007 (for details, see Bjørshol 2008), which was carried out in two phases. The first phase consisted of a brief screening of a random sample of persons aged 20–67 from the Norwegian population (telephone interview). The second phase consisted of a full survey of disabled people identified through the screening (telephone or personal interview). Of the gross sample 70% (N=10,920) responded to the screening questions (N=7,632), and 26% of the screening sample (N=1,984) were identified as potentially disabled. These were invited to take part in the full survey and 85% accepted (N=1,652). The criteria for being invited to participate in the full LCD survey were based on a wide definition of disability. This included the questions: (1) Do you have a longstanding illness or disability (more than six months)?; (2) Do you have problems with (a) pain; (b) breathing; (c) concentration or remembering; (d) anxiety; (e) depression; (f) other mental problems?; (3) Can you without difficulties: (a) walk stairs one floor without resting; (b) walk for five minutes; (c) lift and carry five kilos; (d) hear what is said in a conversation with more than two people; (e) normally hear what is said on a telephone; (f) read normal newspaper print (with or without glasses)? People who responded 'yes' to any of the items in question 1 and 2, and 'no' to any of the items in question 3, were asked if this limited their everyday life. People who confirmed this (to some extent or strongly) were invited to participate in the full survey. In addition, all persons in the screening sample receiving any of the four most common disability-related benefits were invited to participate (see measurements section).

The logic behind such wide inclusion criteria was to recruit 'potentially disabled people.' The intention was to invite to the full survey all persons (or as many as possible) that would be classified as disabled according to any one of the commonly used definitions. The items from the various definitions were subsequently included as questions in the full survey (if not already included in the screening). This provided the opportunity to classify the sample according to a number of measurements of disability used in Norway and internationally (such as in Sweden, the EU, Australia and the USA). The data reported in this article are from cases participating in the full LCD survey. The disability rates computed may in some cases be underestimated as persons not eligible to participate in the full survey may have responded affirmatively to some of the impairment questions in the full survey if they had been given the opportunity (false negatives). Given the wide inclusion

criteria for the full LCD survey, however, there is reason to expect that the underestimation is minor and unlikely to affect the results reported herein. Furthermore, there is an attrition rate of 30% of the gross (screening) sample. This is not uncommon for such surveys, but may lead to biased results. Attrition was analysed by Bjørshol (2008), suggesting minor biases but a small overrepresentation among non-respondents of people with lower education and ethnic minorities. This may have a minor impact on disability rates but is unlikely to affect the research results presented in this article because the issue is differences within the same sample.

Measurements of disability

The measurements of disability used in this study are all intended to be replicas of measurements used in earlier surveys or censuses. Four considerations have guided the choice of measurements, that they: (1) represent measurements from more countries and/or regions; (2) that the main types of disability measurement as identified by Grönvik (2007) (subjective, administrative and functional definitions) are represented; (3) that the measurements are designed to reflect disabled people in general; and (4) that measurements inspired by ICF (WHO 2001) and the UN Washington Group on Disability Statistics are included (see below). In some cases modifications of the original measurements were necessary, as when several previous measures used similar questions, but with minor variation in phrasing or response categories. In such cases one question was chosen in order to avoid several items appearing identical to respondents. Modified versions of the original measurements are clarified in the description below. A table with the questions (35 in all) and operational definitions is shown in the Appendix.

Subjective definition: A number of surveys employ a definition based on self-assessment but with different phrasing of the questions (such as the Disability Supplement to the European Labour Force Survey 2002 (ELFS), The European Social Survey (ESS), The European Community Household Panel (ECHP), EU-SILC, the general Norwegian Living Conditions Survey from 2005, and also the annual Disability Supplements to the Norwegian and Swedish Labour Force Surveys (LFS)). This type of measurement is typical for EU surveys. The LCD survey used a version similar to the EU-SILC question: ‘Do you have any long-standing illness or disability?’ The follow-up question (‘does this limit your activities?’) was coordinated with other impairment questions in the LCD survey and deviates slightly from the original, mainly because it was placed after the series of questions on ‘can you without difficulties . . .’ (see above). Thus, the question of limitations in everyday life is related to several questions rather than to a single subjective self-assessment. The subjective operational definition used in this article includes people reporting that they are limited ‘to some extent or strongly’ in their everyday life.

Administrative definition: Administrative definitions identify people receiving a service or benefit intended for disabled people. Such definitions are rarely used on their own in surveys of disability, but rather as an item in broader functionally based definitions. If used alone, the study is more likely to address a specific group of disabled people (for instance people receiving assistive technology or services for people with intellectual disabilities). There are, however, exceptions where administrative criteria are used alone, for instance in countries where systems exist for official recognition of disability (e.g. Ravaud et al. 2002). In Norway, the so-called basic

benefit (compensation for extra costs) was used as a definition of disability in a survey by Statistics Norway in 1995 (Statistics Norway 1996). We decided to include an administrative definition in the analysis in order to examine the extent to which this type of demarcation differs from other disability measures. In this article we use an administrative definition based on the receipt of at least one of the four most common benefits for disabled people in Norway (the first two of which are not linked to work incapacity); (1) The basic benefit; (2) the supplementary benefit; (3) the disability pension; and (4) the time-limited disability benefit.

The UN Washington Group: In this study, we included five functionally based definitions used in different countries. Such measurements pose a series of questions on functional limitations, and the person is considered disabled if responding affirmatively to one or more questions. The first functional definition we included was the measure proposed by the UN Washington Group of Disability Statistics (Mont 2007). This definition (WG) consists of four items: difficulties with (1) seeing (even with spectacles); (2) hearing (even if using hearing aids); (3) walking or climbing stairs; or (4) remembering or concentrating.

Australian definition: The Australian Bureau of Statistics' (ABS) definition in the Survey of Disability, Ageing and Carers is inspired by the ICF (WHO 2001) and employs a list of 15 items: (1) loss of sight; (2) loss of hearing; (3) speech difficulties; (4) blackouts, fits, or loss of consciousness; (5) slowness at learning or understanding; (6) incomplete use of arms/fingers; (7) incomplete use of feet/legs; (8) difficulty gripping and holding small objects; (9) treatment for nerves or an emotional condition; (10) restrictions in physical activities or in doing physical work; (11) disfigurement or deformity; (12) long-term effects of head injury, stroke or brain damage; (13) a mental illness requiring help or supervision; (14) treatment or medication for a long-term condition or ailment and still restricted; (15) any other long-term condition resulting in a restriction (Madden and Hogan 1997; ABS 2003). The definition (AUS) employed in the LCD survey consists of 14 items. Item number 14 in the original was omitted.

Activity limitations: Statistics Norway has also developed a definition intended to be in keeping with the logic of the ICF (Ramm 2006). This definition distinguishes between activity limitations and participation restrictions (WHO 2001). Activity Limitations (Act.) is based on 9 items. Difficulty to: (1) walk stairs up or down one floor without a rest; (2) walk for five minutes at a rapid pace; (3) read a plain text in a newspaper with spectacles if necessary; (4) listen to a conversation between at least two persons, with hearing aids if necessary; (5) a condition of feeling nervous; (6) a condition of often feeling scared or anxious; (7) feelings of hopelessness for the future; (8) being depressed or sad; or (9) often being distressed or restless. It is also a criterion that the difficulties hamper the respondents' everyday life. In order to use this measure with LCD data, some modifications were needed: Items 5–8 were replaced by 'problems with remembering and concentrating,' 'feelings of anxiety,' and 'other mental difficulties.'

Participation restrictions: The items in the Participation Restrictions measure (Part.) are difficulties with: (1) moving out of the home without assistance from others; (2) participation in organizations or associations; (3) participation in leisure activities; (4) travelling on public transport; or (5) making contact with others or talking to other people. It is a criterion that the difficulties hamper peoples' everyday life. In order to use this measure with LCD data, item 1 was replaced by 'getting in or out of the building they live in.'

The US-SIPP definition: In the US a number of definitions are employed (Houtenville et al. 2009). The LCD survey includes items from the Survey of Income and Program Participation (SIPP) by US Census Bureau (Steinmetz 2006). This measures impairments in three domains: the communication, mental health, and physical domains. People were classified as having a disability in the communication domain if they had difficulties seeing, hearing, or speaking, were blind or deaf, or reported one or more related conditions as the cause of an activity limitation. Items in the physical disability domain are related to the use of a wheelchair, cane, crutches or walker, or having difficulty with one or more of the following functional activities: walking a quarter of a mile, climbing a flight of stairs, lifting something as heavy as a 10-pound bag of groceries, grasping objects, getting in or out of bed. This domain also included a question about everyday limitations related to a number of diseases (details in Steinmetz 2006). Items in the mental health domain were: If people had one or more of the following conditions: (1) learning disability; (2) mental retardation; (3) other developmental disabilities; or (4) Alzheimer's disease; (5) any other mental or emotional condition that seriously interfered with everyday activities; (6) difficulty managing money/bills; or (7) reported one or more related conditions as the cause of an activity limitation. Together these items make up the definition of disability in the US-SIPP survey (Steinmetz 2006). Some of the items were not included in the LCD survey. Disability in the communication domain is identical (difficulties with seeing, hearing or speaking). Included in the physical domain was use of any aid for moving indoors or outdoors, difficulties walking for five minutes in rapid pace or climbing stairs, difficulties carrying an object of five kg, breathing problems, difficulties gripping or holding objects, or difficulties being in physical activity or doing physical work. Disability in the mental domain contains difficulties to learn or understand, managing money and bills, having a long-standing psychological or emotional difficulty, difficulties with remembering or concentrating, or feeling anxiety or depressed. This definition is named US-SIPP in this study.

Table 1 shows an overview of the measurements of disability analysed in this article, including sources, the prevalence rates in the source publications, the estimated prevalence rate in LCD, and the number of cases (N) classified as disabled according to the definition in LCD.

Other measurements/social indicators

In order to explore the first research aim (composition of the group classified as disabled) we included a set of variables referring to characteristics of the respondents. This includes gender, age, marital status (three categories; single, married [and live-in-partner] and 'other' [widow/widower, judicially separated and divorced]) and descriptors of the impairment. Type of impairment is based on a set of questions where each person could respond affirmatively to more than one type of impairment. In this study, this was reclassified into one variable based on peoples' statements about what they see as their main impairment. The variable is recoded according to a procedure described in Molden, Wendelborg, and Tøssebro (2009) into eight groups: (1) sensory difficulties; (2) breathing difficulties; (3) chronic pain; (4) mobility difficulties; (5) mental health difficulties; (6) head injuries; (7) learning or cognitive difficulties; and (8) other impairment. The response categories for the onset of impairment question were 'congenital' or the actual age the impairment was acquired. This was re-coded into two categories; (1) congenital or acquired before

Table 1. Selected operational definitions of disability, estimated prevalence of disability, and number of cases included by the definition in LCD 2007 (Total N = 1652) (%).

Type of definition	Description/Source	Original estimate of prevalence	Estimated prevalence ¹ (LCD)	N (LCD)
Subjective	Self-reported disability (Labour Force Survey)	15 ²	16	1,197
Administrative	Receivers of disability benefits (Norway)	15 ³	15 ⁴	940
Functional				
Washington Group	Definition according to UN Washington Group of Disability Statistics	15 ⁵	10	742
Activity	Definition according to WHO's classification system (ICF): Activity limitations	10 ⁶	11	859
Participation	Definition according to WHO's classification system (ICF): Participation restrictions	9 ⁶	10	748
AUS	Definition according to Australian Bureau of Statistics (ABS): Survey of Disability, Ageing and Carers	20 ⁷	18	1,386
US-SIPP	Definition according to US Census Bureau, The Survey of Income and Program Participation (SIPP)	18 ⁸	19	1,416

Notes:

¹Estimation method, number classified as disabled divided by the LCD screening population (N = 7,632).

²Norwegian estimate, Norwegian LFS 2007, aged 15–66 (Olsen and Thi Van 2007).

³Norwegian estimate, Official statistics from 2007, aged 20–67 (The National Insurance in Norway).

⁴Estimate from LCD screening, with a higher number of cases (N = 1114) than in the main survey.

⁵Zambian estimate, Zambian survey of living conditions 2006, all ages (Loeb et al. 2008).

⁶Norwegian estimate, Living Conditions Survey 2002, aged 18–66 (Ramm 2006).

⁷Australian estimate, ABS survey (SDAC) 2003, all ages (ABS 2004).

⁸American (US) estimate, SIPP 2002, aged 15 and older (Steinmetz 2006).

the age of 21; and (2) acquired at age 21 or later. Severity of disability measures to what degree the respondent is hampered in their everyday life. The measure is based on respondents' self-assessment in two categories; (1) to some extent, and (2) severely.

With respect to the second research aim (consequences for outcomes on social indicators), three variables were used in this study: (1) labour market participation; (2) annual income; and (3) education level. Labour market participation measures whether a respondent is employed or not based on the respondents' classification of their main activity chosen from a list of eight possibilities. People employed full- or part-time or self-employed were classified as employed. Annual income (in NOK) is the respondents' income after taxes obtained from tax registers by Statistics Norway. To ensure anonymity, Statistics Norway has grouped income into nine categories, ranging from one (income less than NOK100,000) to nine (income more than

NOK1,000,000). To simplify the data presentation when addressing research aim two, the above income categories are recoded into a dummy variable: (1) income less than NOK200,000 (generally considered as low income); and (2) income of NOK 200,000 or more. Income is, however, used as a continuous variable (categories 1–9) in the regression analyses presented in Table 5 related to research aim three. Educational level is obtained from records by Statistics Norway and presents the highest educational level completed by the respondent. The variable is recoded into three levels: (1) compulsory school (years 1–10); (2) upper secondary school (years 11–13); and (3) higher education (university or university college degree).

Regarding research aim three, we have analyzed the social indicators, labour market participation and annual income, as dependent variables. All independent variables entered into the analyses are described above.

Data analysis

Data was analysed using the SPSS 17.0 software. For the purpose of research aim one and two, descriptive statistics (frequencies and means) were employed.

Table 2. Sample descriptors according to the selected disability definitions (N = 1652). LCD 2007. Percent and mean scores.

	Subj.	Adm.	WG	Act.	Part.	AUS	US-SIPP
Gender							
Female	58.7	58.8	60.5	62.2	63.9 ³	57.8	58.5
Age							
Mean	49.65	50.72	49.08	47.53	47.82	48.33	48.32
Std. Deviation	11.99	11.63	12.28	12.51	11.85	12.48	12.52
Marital status							
Married	55.8⁴	53.8	52.6	50.9	50.7	51.8	52.6
Type of impairment							
Sensory difficulties	10.3	9.7	10.9	9.5	7.9	11.8⁵	11.6
Breathe difficulties	5.4	5.2	4.6	4.7	4.5	4.8	5.9
Chronic pain	22.6¹	18.6	14.4	14.3	17.6	18.9	18.2
Mobility difficulties	33.7	32.7	36.1	34.5	39.2²	35.3	34.3
Mental health difficulties	9.1	9.5	11.7	18.3¹	12.0	11.0	13.1
Head injuries	7.5⁶	7.4	7.4	6.6	5.2	7.1	6.8
Learning or cognitive difficulties	8.8	10.3	13.3³	12.1	13.2	9.4	9.3
Other impairment	2.6	6.6¹	1.5	0	0.3	1.6	1.0
Total	100	100	100	100	100	100	100
Impairment acquired							
Congenital or before age 21	29.3	29.2	29.9	32.9	32.0	30.6	30.6
Severity of disability							
Severe disability	41.0	39.0	46.9	50.3	53.7²	38.4	38.1
N	(1197)	(940)	(742)	(859)	(748)	(1386)	(1416)

Notes:

¹Significant different from all other measurements scores ($p < .05$).

²Significant different from the measurements with the 5 lowest scores ($p < .05$).

³Significant different from the measurements with the 4 lowest scores ($p < .05$).

⁴Significant different from the measurements with the 3 lowest scores ($p < .05$).

⁵Significant different from the measurements with the 2 lowest scores ($p < .05$).

⁶Significant different from the measurement with the lowest score ($p < .05$).

Significance was set at $p < .05$. Since each row in Tables 2 and 3 consist of 21 pairs to compare, the presentation of statistical significance was simplified. For each variable, the starting point is the disability definition with the highest proportion of a specific value on the descriptive variable (for instance the highest proportion of women). Table 2 includes information on the number of other disability measurements that has a proportion of this value (for instance women) that is significantly different from the value on the definition with the highest proportion. This will also provide some guidance for the 95% confidence interval for all pairs. Significance was computed manually according to the formulas in Skog (1998), 182ff). For the purpose of research aim three, regression techniques were used. In the case of annual income, ordinary linear multiple regression was used, and in the case of labour market participation, a logistic regression (technique). In the regression analyses, type of impairment is recoded into a series of dummy variables with sensory difficulties as reference category. The same applies to marital status in the logistic regression (three dummies). This variable is, however, used as a dichotomy in the linear regressions model (married [partner], not married).

Results

Consequences of disability measurement for the composition of the group

Table 2 shows descriptive statistics on gender, age, marital status, type of impairment, onset of impairment, and severity of disability according to the measurements of disability included in this study.

Given the differences in prevalence rates and the lack of agreement between definitions (cf. Molden and Tøssebro 2010), the variation in the composition of the group is less than expected. No significant differences were found for age and onset of impairment, and the variation in gender and marital status is limited. According to all disability measurements, approximately 60% of disabled people are women, and the mean age is approximately 50 years.

There are, however, two important exceptions to the consistency across definitions: This concerns type of impairment and severity of disability. People classified as disabled according to the Subjective definition more often report chronic pain than those classified according to any other disability definition. Furthermore, the Subjective definition includes few people with mental health difficulties or learning/cognitive difficulties. The Participation Restrictions measure includes more people with mobility difficulties than most other disability measures, whereas the Activity Limitations measure includes significantly more people with mental health difficulties. The Washington Group and the Participation Restrictions measurements include a higher proportion of people with learning/cognitive difficulties. Notably the Administrative definition includes more people with 'other impairments,' most likely due to the fact that some people receive disability-related benefits for other reasons than a specific disability. The US-SIPP and the Australian definitions have the highest proportion of people with sensory difficulties.

With regard to severity of disability, the two ICF-inspired measures, Activity Limitations and Participation Restrictions, clearly include a higher proportion of people experiencing severe limitations in their everyday life. The Subjective and Administrative definitions, and also the US-SIPP and the Australian definitions, include fewer people with self-reported severe limitations.

Consequences for outcome measures/social indicators

Table 3 shows the distribution for the three selected outcome variables according to different operationalisations of disability. The variation in outcome on educational level is minor. People with benefits (Administrative definition) tend to have a somewhat lower level of education, whilst education results across the other disability measurements are uniform. There is some variation in annual income (from 53.3% to 59.1% with income of more than NOK200,000), but no dramatic differences.

However, when it comes to labour market participation, considerable differences become apparent. Only 32% of the people defined as disabled according to the Administrative definition are employed. This is in stark contrast to the definition from US-SIPP, where 56% participate in the labour market. The other disability measures result in rates of employment varying between 38% and 47%. One would have expected the differences in employment rates across definitions to be reflected in differences in annual income. This is only partly the case. On the one hand people who are disabled according to the Administrative definition have low employment rates, and a low proportion with an income above NOK200,000. On the other hand, people included by the Subjective definition have the largest proportion of people with income above NOK200,000 yet an employment rate close to the average. The high level of employment according to the US-SIPP definition is not reflected in annual income. The most likely explanation is that the effect of employment on income is moderated by the social security system.

Impact on social mechanisms: employment and income

In order to illustrate research aim three, the impact on social mechanisms or relations between variables, we have explored the impact of a set of variables on labour market participation and annual income amongst persons classified as disabled according to different definitions. We have delimited the analysis to four of the seven disability measurements: the Subjective definition, the Administrative definition, and the functional definitions with the highest and lowest employment rates (US-SIPP and Washington Group).

Table 4 shows the results of the logistic regression analyses (odds ratios) on labour market participation. The same set of independent variables is entered in the

Table 3. Educational level, labour market participation, and annual income for disabled people according to the selected disability definitions (N = 1652). LCD 2007 (%).

	Subj.	Adm.	WG	Act.	Part.	AUS	US-SIPP
Educational level							
Higher education	22.4	19.0	22.8 ³	22.6	22.6	22.0	22.2
Labour market participation							
Participating	43.1	32.2	37.5	41.7	41.3	46.8	55.8 ¹
Annual income							
> NOK200,000	59.1 ²	53.3	54.3	54.2	54.8	58.0	57.9
N	(1197)	(940)	(742)	(859)	(748)	(1386)	(1416)

Notes:

¹Significant different from all the other measurements scores ($p < .05$).

²Significant different from the measurements with the 4 lowest scores ($p < .05$).

³Significant different from the measurements with the lowest score ($p < .05$).

four analyses shown in Table 4, but disabled people are defined according to four different definitions. The results are strikingly similar when it comes to the effects of age, marital status, educational level and severity of disability. Education and severity of disability stand out as the most important predictors in all four regressions. In all analyses higher education increases the odds ratios for employment more than four times, and a severe disability reduces the odds ratio to about 0.40. Age also has a consistent and significant impact on employment, whereas marital status has a consistent non-significant effect. Furthermore, there are some differences across definitions regarding the effects of gender, type of impairment, and onset of impairment. There is variation across disability definitions as to the extent gender and onset of impairment has a significant effect on employment, but the differences in odds ratios across models are limited. The pattern with respect to type of impairment is more complex. Some types of impairment that bring about an odds ratios for employment that is significantly different from people with sensory difficulties (reference category), but this varies across disability definitions. People with mental health difficulties have lower employment likelihood in all cases except the Washington Group definition, but the odds ratio in the Washington Group model is similar to the other odds ratios. People with chronic pain have a significantly higher likelihood for employment only according to the Subjective definition, and people with learning/cognitive impairments or other impairments are significantly less likely to be employed only if disability is defined according to the US-SIPP definition.

The differences in employment likelihood (odds ratios) across type of impairment are striking in two cases in particular: People with chronic pain according to the Subjective (OR = 1.63) and the Washington Group (OR = 0.98) definitions, and people with other impairments according to the Administrative (OR = 2.08) and US-SIPP (OR = 0.24) definitions. One should notice that these contrasts reflect the maximum variation between disability definitions in number of people that have the impairment in question (chronic pain high on Subjective and low on Washington Group; other impairment high on Administrative).

Table 5 shows a multivariate linear regression model which predicts outcomes on the annual income variable according to the four definitions of disability. There are few differences between the definitions, and the analyses show that roughly the same factors influence the annual income in all four regression models.

As expected, educational level and labour force participation affect income and have the strongest impact on the annual income. One should notice that although Table 3 shows that labour market participation and annual income to only a limited extent varied consistently with disability definitions, labour market participation clearly has an impact on income in all the four models in Table 5. Gender also has a significant effect, and, as expected, women earn less than men. Interestingly, severity of disability and onset of impairment do not significantly contribute to differences in annual income. Two variables, age and marital status, show significant results in some models but not all. However, even the significant results are minor. Although there are differences between the definitions in rates of people who annually earn more than NOK200,000 (Table 2), there seems to be few differences between the definitions with respect to the variables influencing the income variation.

Table 4. Logistic regression of labour market participation (0 = not employed; 1 = employed) for disabled people according to four selected definitions of disability. LCD 2007 (N = 1652). Odds Ratio (Exp [B]).

	Subj.	Adm.	WG	US-SIPP
	Odds Ratio (OR)	Odds Ratio (OR)	Odds Ratio (OR)	Odds Ratio (OR)
Gender (man = 1; woman = 2)	0.626*	0.803	0.892	0.660*
Age (5 groups)	0.600**	0.627**	0.568**	0.591**
Marital status (single = reference)				
Married	1.124	1.383	1.354	1.176
Widow/widower, judicially separated, divorced	0.927	1.462	1.046	0.956
Educational level (compulsory school = reference)				
Upper secondary school	1.889**	2.164**	2.115**	2.235**
Higher education (high school/ university degree)	4.803**	4.618**	4.272**	4.211**
Type of impairment (sensory difficulties = reference)				
Breathe difficulties	1.096	0.847	0.802	0.965
Chronic pain	1.633*	1.512	0.976	1.134
Mobility difficulties	1.031	0.914	0.828	0.899
Mental health difficulties	0.475*	0.437*	0.519	0.558*
Head injuries	1.142	1.563	1.077	1.040
Learning or cognitive difficulties	0.639	0.934	0.691	0.542*
Other impairment	1.254	2.079	2.074	0.243*
Severity of disability (to some extent = reference)				
Severe disability	0.430**	0.325**	0.395**	0.425**
Impairment acquired (congenital or before age 21 = reference)				
Age 21 or older	1.328	1.117	1.426	1.431*

* $p < .05$, ** $p < .01$.

Discussion

The aim of this study was to address the extent to which differences in the operational definitions of disability lead to differences in research results. The point of departure was that earlier research has shown substantial consequences for disability rates (the proportion of a population classified as disabled) as well as a low level of agreement between definitions (limited overlap of people classified as disabled). Thus there was reason to question the extent to which different definitions also lead to differences in research results, for instance regarding employment rates or the composition of the group of people classified as disabled. This study has explored similarities and differences between three types of results: the composition of the group (background variables and impairment characteristics), social indicators, and social mechanisms (predictors of variation on social indicators).

The main result is that definitions of disability do affect research results, but that the impact varies considerably. The impact on group composition variables such as age, gender, marital status, and age of onset of impairment are insignificant or minor. The same applies to social indicators, such as educational level and also predictors of employment and income. Thus, the general impression is that differences in research results are less than expected, given the variation in disability rates and lack of

Table 5. Multiple linear regression of annual income for disabled people according to four selected definitions of disability. LCD 2007 (N = 1652). Standardized beta values (β).

	Subj.	Adm.	WG	US-SIPP
	β	β	β	β
Gender (man = 1; woman = 2)	-.184**	-.169**	-.136**	-.184**
Age	.068*	.044	.074	.079*
Marital status (not married = 1; married = 2)	-.053	-.024	-.112*	-.063*
Educational level (3 levels)	.248**	.279**	.239**	.231**
Labour force participation (not employed = 1; employed = 2)	.313**	.277**	.290**	.318**
Severity of impairment (some extent = 1, severe = 2)	.009	.021	.020	.031
Impairment acquired (congenital or before 21 = 1; + 21 = 2)	.029	.014	.082	.045
R ²	.227	.205	.192	.221

* $p < .05$, ** $p < .01$.

overlap between definitions. The differences are also clearly less substantial than Grönvik (2007) found when using several data sources with different methodologies. However, this study has also shown three exceptions to the rather reassuring general finding: The impact of disability definitions on both employment rates and the distribution of types of impairment and degree of disability were substantial.

This calls for caution when comparing results across studies and countries and has potentially devastating consequences, for example for the OECD statistics on disability and employment (for instance OECD 2010, 51). OECD compares disability employment rates across 27 countries, and finds a variation from approximately 30% to 60% (excluding Poland). This is approximately the same range as found in this study of one sample when employing different definitions of disability. OECD employs the definitions used by the relevant national statistical agencies, and, even though many countries use a subjective definition, there is considerable variation. We do not suggest that such statistics are useless, but caution is definitely needed when comparing results employing different definitions.

It also seems clear from the results presented here that different disability definitions operate differently according to type of impairment and degree of disability, and in particular the extent to which people with chronic pain and people with mental health issues are classified as disabled.

It has not been the aim of this study to determine whether one operational definition is better than others. The methodology provides an opportunity to map variation in results but not to evaluate one measurement against the others. However, the results of the study provide suggestions as to what to expect when employing the different definitions.

First, the administrative definition appears to stand out from the other definitions. It produces a lower employment rate and a group with less education. On the one hand, the low employment rate might be seen as obvious since many receive work incapacity related benefits. The inclusion of this definition in the analysis of employment might thus be seen as unnecessary. On the other hand, persons receiving benefits in Norway are encouraged to work part-time, and it is

nevertheless interesting to see variations across definitions, even though it in this case might be seen as obvious. The administrative definition also includes few persons who have severe disabilities and mental health difficulties. This is partly unexpected. One would expect severity of disability to be positively related to eligibility for benefits, and people with mental health difficulties comprise an increasing group receiving benefits in a number of countries (OECD 2010). In general, it is also the case that mental health difficulties and a severe disability predict low employment rates (cf. Table 4). The explanation is likely to be that the administrative definition identifies a group of people that is processed by the welfare system. This group is likely to have labour market problems, but it may be for other reasons than a specific or severe disability. Thus, the definition stands out with more people classified without any specific type of impairment ('other impairment' in Table 2). The group appears to consist of a number of people that do not see themselves as disabled and exclude people with impairments that do not receive any benefits. According to Molden and Tøssebro (2010), 36% of the people that see themselves as disabled, do not receive any of the benefits that the administrative definition is based upon (study based on the LCD data). Thus, even though one should take care not to evaluate the different measures based on the data presented in this paper, the administrative definition used here appears, in our opinion, to have clear shortcomings with respect to the identification of the group that is generally the issue in quantitative research addressing disabled people in general.

Second, the subjective self-assessment appears to include more people with pain problems and fewer people with mental health difficulties. Furthermore, the proportion with a self-assessed severe disability is relatively low. This stands in contrast to the three most typical functional definitions (WG, Act and Part.) that include more people with severe impairments and also a relatively larger share with 'classical disabilities.' However, these differences do not appear to significantly impact the other research results reported here.

The results reported here have some obvious limitations. There exists a wide range of disability measurements and conceptualizations, and the present study has only included a selection. Results from this selection can hardly be generalised to other disability measurements. Furthermore, the study is conducted within a Norwegian context, and we cannot exclude the possibility that the Norwegian culture, language or welfare system impact how people respond to the items included in definitions and thus subsequently affect the outcomes of the analyses. The 30% non-response in the gross (screening) sample may also pose a limitation.

A last reservation is that we have only addressed a selection of 'outcome' variables. One can hardly extrapolate from these results to other kinds of outcomes. It appears that the variation in results across definitions is modest when it comes to typical background variables, but not when it comes to type of impairment and severity of disability. It also appears that consequences are modest for some social indicators, but not for all, and particularly not for employment rates. This calls for caution when interpreting and comparing results across studies employing different disability definitions, several data sources, and over time. The call for caution includes international comparative research and is particularly pertinent when discussing employment rates and other outcomes likely to be affected by type and severity of impairments. This state of affairs is yet another argument for international standardization of disability measurement, not because this is likely to produce agreement on some sort of best operationalisation, but in order to allow a

more reliable basis for comparisons between studies and countries, as well as to build a cumulative research basis.

Acknowledgements

This work was supported by the Research Council of Norway (grant 164498/S20). Data gathering was also funded by the Norwegian Centre for Documentation on Disability (now part of the Equality and Discrimination Ombud.), the Directorate of Social Affairs and Health, NTNU Social Research and NOVA (Norwegian Social Research).

References

- Altman, B.M. 2001a. Definitions of disability and their operationalization and measurement in survey data: An update. In *Exploring theories and expanding methodologies: Where we are and where we need to go*, Vol. 2, ed. S.N. Barnartt and B.M. Altman 77–100. Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Altman, B.M. 2001b. Disability definitions, models, classification, schemes, and applications. In *Handbook of disability studies*, ed. G.L. Albrecht, K.D. Seelman and M. Bury, 97–122. London: Sage Publications Inc.
- Altman, B.M. 2006. The Washington Group: Origin and purpose. In *International views on disability measure: Moving toward comparative measurement*, Vol. 4, ed. B.M. Altman and S.N. Barnartt, 9–16. Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Altman, B.M., and S. Barnartt. 2003. Introduction: Operational definitions of disability using the NHIS-D. In *Using survey data to study disability: Results from the national health interview survey on disability*, Vol. 3, ed. B.M. Altman, S.N. Barnartt, G.E. Hendershot and S.A. Larson, 1–7. Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Australian Bureau of Statistics. 2003. Disability, ageing and carers, Australia. User guide. 2003. ABS Catalogue no. 4431.0.55.001. [http://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/free.nsf/0/87ED9753078BFCECCA256F6F00771DAE/\\$File/4431055001_2003.pdf](http://www.ausstats.abs.gov.au/ausstats/free.nsf/0/87ED9753078BFCECCA256F6F00771DAE/$File/4431055001_2003.pdf).
- Australian Bureau of Statistics. 2004. Disability, ageing and carers, Australia: Summary of findings, 2003. ABS Catalogue no. 4430.0. <http://www.abs.gov.au/ausstats/ABS@.nsf/7d12b0f6763c78caca257061001cc588/c258c88a7aa5a87eca2568a9001393e8!OpenDocument>
- Barnes, C. 1991. *Disabled people in Britain and discrimination*. London: Hurst.
- Barnes, C., G. Mercer, and T. Shakespeare. 1999. *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Bjørshol, E. 2008. Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne 2007. Dokumentasjonsrapport. (Survey of living conditions among disabled people 2007. Documentation report). *Notater 2008/65*. Oslo: Statistics Norway.
- Bliksvær, T., and J.I. Hanssen. 2006. Funksjonshemming, utdanning og arbeidsmarkedsdeltakelse (Disability, education and labour market participation). *Respekt* no. 02/06: 52–5.
- Borg, E. 2008. Funksjonshemming og arbeidsmarkedet. Om betydningen av utdanning for yrkesaktivitet. [Disability and the labour market. The significance of education on occupation]. *Tidsskrift for Velferdsforskning* 11, no. 2: 83–95.
- Dupré, D., and A. Karjalainen. 2003. Employment of disabled people in Europe in 2002. Eurostat, Population and Social Conditions, Theme 3–26/2003.
- Fujiura, G., and V. Rutkowski-Kmitta. 2001. Counting disability. In *Handbook of disability studies*, ed. G.L. Albrecht, K.D. Seelman and M. Bury, 69–96. London: Sage Publications, Inc.
- Grue, L. 2004. *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. [Disability is just a word. Understandings, representations and experiences]. Oslo: Abstrakt forlag.
- Grönvik, L. 2007. Definitions of disability in social sciences. Methodological perspectives. Acta Universitatis Upsaliensis. *Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 29*, Uppsala: Uppsala Universitet.
- Hem, K.G. 2000. Funksjonshemmedes levevilkår [Disabled peoples terms of living]. In *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede* [The invisibility cape. Disabled peoples living conditions], ed. T.I. Romøren, 239–57. Oslo: Akibre.

- Hendershot, G.E. 2006. Survey measurements of disability: A review of international activities and recommendations. In *International views on disability measures: Moving toward comparative measurement, Vol. 4*, ed. B.M. Altman and S.N. Barnartt, 9–16. Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Houtenville, A., D. Stapleton, R. Weathers, and R. Burkhauser, eds. 2009. *Counting working-age people with disabilities*. Kalamazoo, MI: Upjohn Institute.
- Loeb, M., and A.H. Eide. 2004. Exploring living conditions among people with disabilities in southern areas of Africa. In *Exploring the living conditions of disabled people*, ed. J. Tøssebro and A. Kittelsaa, 65–80. Lund: Studentlitteratur.
- Loeb, M., and A.H. Eide. 2006. Paradigms lost: The changing face of disability in research. In *International views on disability measures: Moving toward comparative measurement, Vol 4*, ed. B.M. Altman and S.N. Barnartt, 9–16. Oxford: Elsevier Science Ltd.
- Loeb, M.E., A.H. Eide, and D. Mont. 2008. Approaching the measurement of disability prevalence: The case of Zambia. *ALTER. European Journal of Disability Research* 2, no. 3: 32–43.
- Madden, R., and T. Hogan. 1997. *The definition of disability in Australia. Moving towards national consistency*. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare.
- Molden, T.H., and J. Tøssebro. 2010. Measuring disability in survey research: Comparing current measurements within one data set. *ALTER, European Journal of Disability Research* 4, no. 3: 174–89.
- Molden, T.H., C. Wendelborg, and J. Tøssebro. 2009. *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne* (Living conditions of people with impairments). Trondheim: NTNU Social Research.
- Mont, D. 2007. *Measuring disability prevalence. Social Protection Discussion Paper Series, No. 0706*. Washington: The World Bank.
- OECD, 2003. *Transforming disability into ability*. Paris: OECD.
- OECD, 2010. *Sickness, disability and work. Breaking the barriers*. Paris: OECD.
- Olsen, B., and M. Thi Van. 2007. Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggsundersøkelsen til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) 2. kvartal 2007. [Disabled people on the labour market]. *Rapporter 2007/40*. Oslo: Statistics Norway.
- Purdam, K., R. Afkhami, W. Olsen, and P. Thornton. 2008. Disability in the UK: Measuring equality. *Disability & Society* 23, no. 1: 53–65.
- Ramm, J. 2006. Inntektsforholdene til grupper med nedsatt funksjonsevne – inntektsregnskap for personer. (Income situations for people with impairments – output accounting for persons). *Rapporter 2006/18*. Oslo: Statistics Norway.
- Ravaud, J.-F., A. Letourmy, and I. Ville. 2002. Identifying the population with disability: The approach of an INSEE survey on daily life and health. *Population-E* 2002 57, no. 3: 529–52.
- Skog, O.J. 1998. *Å forklare sosiale fenomener* [Explaining social phenomena]. Oslo: ad Notam Gyldendal.
- Statistics Norway. 1996. *Levekårsundersøkelse blant mottakere av grunnstonad. Dokumentasjonsrapport med tabeller*. [Survey of living conditions among beneficiaries. Report with documentation and tables]. Oslo: Statistics Norway.
- Steinmetz, E. 2006. *Americans with disabilities: 2002. Household economic studies. P70-107*. Washington: US Census Bureau.
- Tepper, S., J. Sutton, P. Beatty, and G. DeJong. 1997. Alternative definitions of disability: Relationship to health-care expenditures. *Disability and Rehabilitation* 19, no. 12: 556–8.
- Tøssebro, J. 2011. Personer med funksjonsnedsettelse på arbeidsmarkedet – kunnskapsoversikt og kunnskapsutfordringer. [Disabled people on the labour market – state of the art]. Trondheim: NTNU Social Research.
- Tøssebro, J., and A. Kittelsaa. 2004. Studying the living conditions of disabled people: Approaches and problems. In *Exploring the living conditions of disabled people*, ed. J. Tøssebro and A. Kittelsaa, 17–39. Lund: Studentlitteratur.
- WHO, 2001. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization.

Appendix

Table A1. Question sets and operational definitions.

Question	Subj.	Adm	WG	Act.	Part.	AUS	US-SIPP
Have a long-standing illness or disability?	●						
Receive basic benefit?		●					
Receive supplementary benefit?		●					
Receive disability pension?		●					
Receive time-limited disability benefit?		●					
Difficulties seeing/loss of sight?			●	●		●	●
Difficulties hearing/loss of hearing?			●	●		●	●
Difficulties speaking?						●	●
Difficulties getting in contact with others or talking to other people?					●		
Difficulties climbing stairs?			●	●			●
Difficulties gripping or holding objects?						●	●
Incomplete use of feet or legs?						●	
Incomplete use of feet of arms or fingers?						●	
Disfigurement or deformity?						●	
Breathing difficulties?							●
Head injury/stroke or brain damage?						●	
Blackouts, fits or loss of consciousness?						●	
Difficulties remembering or concentrating?			●	●			●
Difficulties to learn or understand?						●	●
Difficulties to walk for five minutes?				●			●
Difficulties to carry an object of five kilos?							●
Use of any aid moving indoors or outdoors?							●
Feeling anxiety?				●			●
Feeling depressed?				●			●
Having other mental difficulties?				●			
Treatment for nerves or an emotional condition?						●	
Mental illness requiring help or supervision?						●	
Any long-standing psychological or emotional difficulty?							●
Any other long-term condition resulting in a restriction?						●	
Difficulties being in physical activity or do physical work?						●	●
Difficulties participating in leisure activities?					●		
Difficulties with participation in organizations or associations?					●		
Difficulties with travelling with public transport?					●		
Difficulties getting in or out of the building you live in?					●		
Difficulties to managing money and bills?							●

Artikkel III

Molden, T.H. og J. Tøssebro (2009): Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning. I J. Tøssebro (red.): *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

This article is not included due to copyright restrictions

Artikkel IV

Molden, T.H. og J. Tøssebro (resubmitted): Yrkesdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 1973-2010. Revidert og innsendt 27.03.2012 til *Tidsskrift for Velferdsforskning*.

Yrkesdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 1973-2010

Thomas Hugaas Molden og Jan Tøssebro

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim, Norge

Innsendt: 16.11.2011.

Revidert og innsendt: 27.03.2012

Kontaktperson:

Thomas Hugaas Molden

Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

7491 Trondheim

Norge

E-post: thomas.molden@husbanken.no

Telefon: +47 73892332

Stikkord: Funksjonshemmedes yrkesdeltakelse, definisjon av funksjonshemming, operasjonalisering av funksjonshemming, sysselsettingsrater, arbeidsledighet

Sammendrag

Målet med artikkelen er å se nærmere på utviklingen i yrkesdeltakelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne gjennom de siste tiårene, og peke på årsaker til lav sysselsetting for gruppen. Ved å reanalysere tidligere undersøkelser med utgangspunkt i nyere data, estimeres tilnærmet sammenlignbare sysselsettingsrater tilbake til 1973. Funnene ses i lys av tesene om et mer intensivt arbeidsliv og konjunktorenes betydning for sysselsettingen av funksjonshemmede. Resultatene viser en klar negativ utvikling i yrkesdeltakelsen over tid, og er i tråd med forventninger ut fra en tese om et mindre inkluderende arbeidsliv. Konjunktursvingningene påvirker derimot ikke yrkesdeltakelsen like entydig gjennom tidsperioden, muligens fordi flere økonomiske og politiske faktorer virker inn samtidig.

Employment among disabled people in Norway 1973-2010

Abstract

The aim of the article is to examine trends in labour force participation among disabled people over the past few decades, and point out some causes of low employment for this group. By analysing results from earlier studies by using new empirical data, we have estimated nearly comparable employment rates back to 1973. Findings are discussed in the light of the theses of a more intensified working life, and the economy's impact on employment of disabled people. The results show a clear negative trend in labour force participation over time, and are in line with expectations on the thesis of a less inclusive working life. Economic fluctuations, however, does not affect labour force participation in a clear pattern over time, probably because more economic and political factors affect employment simultaneously.

Introduksjon

Arbeidslivet er en viktig arena for samfunnsdeltakelse, og det å være i arbeid er av sentral betydning for så vel økonomiske som sosiale levekår (NOU 2009:10). Den generelle yrkesaktiviteten i den norske befolkningen er høy. Av alle i yrkesaktiv alder (15-66 år) er rundt tre av fire i arbeid (Bø, Håland og Køber 2010). Dette er 10 prosentpoeng høyere enn snittet i OECD-landene (OECD 2009). Til tross for høy generell yrkesdeltakelse har ikke Norge lykkes særlig godt i å sysselsette personer med nedsatt funksjonsevne. Godt under halvparten er i jobb i følge arbeidskraftundersøkelsene (Bø mfl. 2010), 42,3 prosent i 2011. Dette har vært noenlunde stabilt siden målingene startet i 2000, med en mulig nedgang de siste tre årene. I følge OECD (2006) representerer situasjonen i Norge en særlig utfordring. Til tross for høy generell sysselsetting og en omfattende satsning på rehabiliterings- og arbeidsmarkedstiltak, er sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse middelmådig. Den er lavest i Norden og rundt gjennomsnittet for 27 OECD-land (OECD 2009). Andelen funksjonshemmede i jobb i Norge ligger rundt 15 prosentpoeng lavere enn i Sverige. OECD oppsummerer derfor at *“The key challenge for Norway is to understand why the existing frameworks, which look good, are not delivering”* (OECD 2006: 14).

Ambisjonene for denne artikkelen er betydelig mer beskjedne enn å svare på OECDs utfordring, men vi ønsker å belyse ett bestemt aspekt ved problemet. Det har vært etterlyst data om trender i sysselsettingen blant personer med nedsatt funksjonsevne over tid (NOU 2001:22). Ved å reanalysere tidligere arbeidskrafts-, levekårs- og helseundersøkelser har vi estimert tilnærmet sammenlignbare sysselsettingsrater tilbake til 1973. Slike data er i seg selv interessante for en vurdering av utviklingen, men de kan også kaste bedre lys over to teser fra debatten om funksjonshemming og sysselsetting. Den ene handler om et mindre inkluderende arbeidsliv og kan kalles intensiveringstesen. Den hevder at kravene til arbeidskraften er økende og at det over tid blir færre jobber som en kan stå i med helseproblemer (jf. Torp 2005, Bratsberg, Røed og Raaum 2008). Den andre handler om konjunktorenes innvirkning på sysselsettingen av personer med en marginal posisjon på arbeidsmarkedet, herunder personer med funksjonsnedsettelse (NOU 2009:10). Påstanden er at slike grupper er spesielt utsatt under konjunktursvingninger. Vi kommer nærmere tilbake til disse tesene og annen forskning som kan kaste lys over sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse i Norge. Vi vil imidlertid starte med kunnskapsstatus om sysselsettingsrater og utviklingen over tid.

Nærmere om sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse over tid

Manneråkutvalget hevdet i 2001 (NOU 2001:22) at det (den gang) fantes lite tilgjengelig informasjon om arbeidsmarkedssituasjonen for personer med funksjonsnedsettelse, og at det manglet løpende statistikk over yrkesdeltakelsen til gruppa. Etter den tid har Statistisk sentralbyrås tilleggsundersøkelser til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) bidratt til å gi en bedre oversikt. Disse viser at sysselsettingsraten har pendlet rundt 45 prosent (Bø mfl. 2010). De årlige variasjonene er små, men med en viss tendens til lavere rate etter 2008. Den var på sitt laveste med 42,3 prosent i andre kvartal 2011. For hele befolkningen har andelen sysselsatte ligget 30-33 prosent høyere, også den med en noe lavere rate de siste tre årene og særlig i 2011 (73,9 prosent).

Går vi lenger tilbake fins færre data, men noe er det. Eriksen og Næss (1986) anslo ved bruk av data fra HUNT 1984-1986 (Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag) at 52 prosent av personer med funksjonsnedsettelse i alderen 20-59 år var i arbeid, mens tilsvarende tall for andre var 82 prosent. Barth (1987) viste ved bruk av Helseundersøkelsen 1985 at i aldersgruppen 16-66 år var 51 prosent av alle med funksjonsnedsettelse i arbeid, mens tilsvarende tall for andre var 75 prosent. Ved å sammenligne levekårsundersøkelsene fra 1987, 1991 og 1995 fant Hem (1997) at det var en synkende sysselsettingsgrad blant personer med funksjonsnedsettelse fra slutten av 1980- til midten av 1990-tallet, fra 43 prosent i 1987 til 37 prosent i 1995. Denne tendensen kunne i mindre grad spores hos personer uten funksjonsnedsettelse. Vi kjenner ikke til anslag fra før midten av 1980-årene, men levekårsundersøkelsene har hentet inn relevante data tilbake til 1973.

For det siste tiåret fins også noen kilder ut over AKU. Jørgensen og Clausen (2007) har sammenlignet levekårsundersøkelsene fra 2001 og 2004, og fant yrkesdeltakelsen for personer med nedsatt funksjonsevne å være henholdsvis 46,1 prosent i 2001 og 53,3 prosent i 2004. Ved bruk av Levekårsundersøkelse blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007 (LKF) viste Molden, Wendelborg og Tøssebro (2009) at rundt halvparten med funksjonsnedsettelse var i arbeid.

Grovt sett viser de ulike kildene det samme bildet. Arbeidsdeltakelsen til personer med nedsatt funksjonsevne har gjennom de siste 25 åra vært lav, halvparten eller færre har vært i

arbeid. På den annen side er det stor forskjell på 37 og 53 prosent. Dette kan skyldes svingninger og trender, men det reflekterer trolig også variasjon i måten å operasjonalisere funksjonsnedsettelse på. Molden og Tøssebro (2009, 2011) har vist at den konkrete operasjonaliseringen påvirker sysselsettingsratene sterkt. I et norsk datasett (LKF) fra 2007, som gir muligheten for å anvende forskjellige vanlige operasjonaliseringer, varierer sysselsettingsraten fra 32 til 56 prosent avhengig av operasjonalisering (Molden og Tøssebro, 2011). Noe lignende er funnet i nord-amerikanske studier (jf. Weathers og Wittenburg 2009). I tillegg viser ulike internasjonale sammenligninger, basert på ulike datakilder, at det varierer hvordan Norge kommer ut. I de senere OECD studiene, basert på tall fra AKU, kommer Norge som nevnt middelmådig ut, mens i en tidligere OECD studie kommer Norge betydelig bedre ut, som nummer to etter Sveits (OECD 2003). Denne studien er basert på Levekårsundersøkelsen i 1998 og med en annen definisjon av funksjonsnedsettelse. Også i studier av Whitehead et al. (2009) og Blekesaune (2007) kommer Norge bedre ut. Her benyttes data fra henholdsvis Levekårsundersøkelsen i 2005 og the European Social Survey.

Samlet peker dette i retning av at vi vet relativt lite om sysselsettingsrater for personer med funksjonsnedsettelse før 1985, og også at en skal være ytterst varsom med å trekke slutninger om utviklingstrekk basert på undersøkelser som benytter ulike metoder og ulike definisjoner for å avgrense utvalget av personer med funksjonsnedsettelse. Dermed blir det å studere utviklingen over et lenger tidsspenn enn siste tiår vanskelig. Vi kommer imidlertid tilbake til en strategi, som med klare forbehold, kan brukes for å komme rundt problemet.

Teoretiske perspektiver på funksjonshemming og sysselsetting

Bare i Norge fins en betydelig litteratur om faktorer som kan ha betydning for om personer med funksjonsnedsettelse får eller beholder arbeid, spesielt om en ser det i sammenheng med litteratur om trygdeatferd og det som på godt norsk kalles "return to work" etter lengre sykefravær og rehabilitering. I listeform kan en nevne studier av betydningen av høyere utdanning (Bliksvær og Hanssen 2006, Borg 2008, Fylling og Sandvin 2009, Molden mfl. 2009), teorier om insentiver (Hærnes, Røed og Strøm 2002, Brinch 2009, Fevang og Røed 2006), studier av barrierer som møter personer som søker eller ønsker å beholde arbeidet, så vel på arbeidsplassen som i tiltaksapparatet (Kilian 2005, Nordrik 2008, Vedeler 2009, Anvik 2006, SHdir 2001), arbeidsgiveres holdninger og oppfatning av usikkerhet (Alm Andreassen

2009, Drøpping 2004, Dalen 2006, Dale-Olsen, Hardoy, Storvik og Torp 2005, jf. også Stapleton og Burkhauser 2003) med mer. Serien av evalueringer av ulike tiltak kaster også indirekte lys over spørsmålet (jf. Norvoll og Fossetøl 2010).

I vår sammenheng er det imidlertid særlig teser og teorier knyttet til utviklingen over tid som er av interesse og som våre empiriske analyser kan kaste lys over. Det handler om konjunkturutviklingens betydning og en mulig utvikling i retning av et mindre inkluderende arbeidsliv.

Konjunkturutviklingens betydning for sysselsettingen

Sysselsetting og arbeidsledighet varierer med konjunktorene, men det slår ulikt ut for ulike grupper. I et arbeidsmarked preget av oppgangskonjunktur vil flere, som følge av økt etterspørsel etter arbeidskraft, komme i arbeid. I nedgangskonjunkturer er forholdene motsatt, men det er ikke tilfeldig hvem som rammes. En antar at grupper med svak posisjon på arbeidsmarkedet blir mest rammet ved nedgangskonjunkturer (Ot.prp. nr. 34 (2000-2001)). I følge NOU 2009:10 er særlig innvandrere, unge og personer med funksjonsnedsettelse utsatt. For europeiske forhold antydes at personer med nedsatt funksjonsevne har to til tre ganger høyere risiko for å bli arbeidsledige og forbli arbeidsledige i lange perioder, sammenlignet med resten av arbeidsstyrken (Rådsdirektiv 2000/78/EØF).

Tesen om konjunkturer fins i litt ulike varianter. Den "rene" versjonen kan uttrykkes med et "først ut, sist inn" - en mister jobben før andre, og kommer senere inn igjen. En må imidlertid anta at slike mekanismer er sterkt modifisert i vårt samfunn, dels av den beskyttelsen av ansatte som fins i arbeidslovgivningen, og dels av at personer med funksjonsnedsettelse ikke er overrepresentert i de næringene eller virksomhetene som nedbemanner først. En studie fra Sverige viste at deres sysselsettingskrise på 1990-tallet ikke førte til at personer med funksjonsnedsettelse mistet jobben i høyere utstrekning enn befolkningen for øvrig (Szebehely, Fritzell og Lundberg 2001). De ble rammet på lik linje med andre grupper. I Norge har det vært små variasjoner i sysselsettingsrate blant personer med funksjonsnedsettelse etter at AKU startet sine målinger, men Bø og Håland (2010) har vist at den lille variasjonen som er, følger variasjonen i befolkningens sysselsettingsrate. Tilsvarende konkluderer Whitehead et al. (2009), ut fra en studie av tidsseriedata fra fem land, at tesen om spesielle konjunkturreffekter for personer med nedsatt funksjonsevne har begrenset forklaringskraft.

Det fins imidlertid også studier som peker i en annen retning. I Norge fant Hem (1997) at sysselsettingen falt relativt sterkere blant personer med funksjonsnedsettelse enn blant andre i perioden 1987 til 1995. Arbeidsledighetstallene for denne perioden indikerte også at nedgangskonjunktoren rammet personer med nedsatt funksjonsevne i særlig grad, og det tok lengre tid før sysselsettingsgraden tok seg opp igjen. En britisk studie av Burchardt (2000) viser et liknende bilde. Sysselsettingsratene for personer med funksjonsnedsettelse var mer ustabile enn for ikke-funksjonshemmede gjennom 1980- og 1990-tallet, og for personer med funksjonsnedsettelse responderte sysselsettingsratene senere i forhold til økonomiske oppturer. Fra USA rapporterer Weathers og Wittenburg (2009) at forskjellen i sysselsetting mellom personer med funksjonsnedsettelse og andre særlig økte under ekspansjonsperiodene på slutten av 1980- og 1990-tallet. En rammes altså ikke nødvendigvis mer enn andre av nedgangen, men en høster ikke like raskt fordelene av oppgangen. Slik sett er en mer rimelig tese "ikke nødvendigvis først ut – men sist inn".

Disse studiene bygger på makrotall. De følger ikke individer. Det betyr at en ikke vet om det faktisk er de samme personene som kommer sent inn. Når raten går opp, kan det like gjerne dreie seg om personer som aldri har vært ute, men som erverver en funksjonsnedsettelse. I så fall kommer en aldri inn. Det at få går fra uføretrygd til arbeid kan peke i en slik retning, og også det at personer som har jobbet i bedrifter som går konkurs, har en betydelig forhøyet risiko for å være på uføretrygd fire og seks år senere (Bratsberg, Fevang og Røed 2010). Dette er også i pakt med funn som indikerer at personer med nedsatt funksjonsevne er betydelig dårligere stilt som "outsider" (søker jobb) sammenlignet med om de er "insider" (vil beholde jobben). Arbeidsgivere tar f. eks. mye lettere forpliktelsen med å tilrettelegge for den som alt er ansatt, enn å ansette nye (Alm Andreassen 2009), og IA-avtalen har vist seg totalt ineffektiv i forhold til rekruttering av personer med funksjonsnedsettelse (Ose mfl. 2009). En slik "tese" må også ses i lys av at andelen som i surveypanel flyter ut og inn av gruppen personer med funksjonsnedsettelse over tid er større enn mange vil anta (Normann og Rønning 2008).

En engelsk studie av personer med lærevansker peker også i retning av at få kommer inn igjen, men på en måte som også kan bygge bro over til intensiveringstesen (May 2001). Han finner en gradvis redusert sysselsetting over tid, men som skjer i sprang. Sysselsettingen faller i dårlige tider, som for andre. Det spesielle er at den i mindre grad går opp igjen etterpå. Weathers og Wittenburgs (2009) funn fra USA peker i samme retning. Sysselsettingen blant

personer med nedsatt funksjonsevne går ned over tid, men forskjellen til andre blir mest påfallende under oppgangskonjunkturer fordi færre kommer inn igjen.

Dersom en ser isolert på konjunkturer, kan den neppe forklare hvorfor sysselsettingsratene for personer med funksjonsnedsettelse er og forblir lave i Norge. Vi har hatt mange år med gode konjunkturer. En kombinasjon med tesen om et mindre inkluderende arbeidsliv virker mer rimelig. Uten for bastante forventninger vil vi imidlertid undersøke hvordan sysselsettingen for personer med funksjonsnedsettelse samvarierer med konjunkturmål (generell arbeidsledighet) fra 1973 til 2010.

Et mindre inkluderende arbeidsliv?

Arbeidslinja har ligget til grunn for utformingen av det norske velferdssystemet siden de tidligste etterkrigsårene, og er de senere år forsterket. Dette innebærer at velferdsordninger utformes slik at arbeid blir et førstevalg, at flest mulig skal være i arbeid eller på aktive tiltak med sikte på arbeid, og at færrest mulig skal støtes ut til passive løsninger som uførestønad. Når OECD (2006) skriver om Norge at "*...the existing frameworks ... looks good*" (s. 14), viser det blant annet til en relativt omfattende innsats fra politiske myndigheter for å sikre at flest mulig skal være i arbeid. Dette spenner fra tiltak for kvalifisering og rehabilitering, nye ordninger for at man skal kunne kombinere arbeid og trygd og over til diskrimineringsbeskyttelse. Det fins en rekke støtteordninger for personer med funksjonsnedsettelse som er i jobb, som lønnstilskudd, funksjonsassistent, tilretteleggingsgaranti med mer. Partene i arbeidslivet og det offentlige har også en avtale om å skape et mer inkluderende arbeidsliv.

Poenget vårt er i og for seg ikke serien av ordninger eller om alle er like gode eller utbredte. Det er snarere slik at når resultatet er middelmådig på tross av en relativt omfattende innsats, fristes man til å spørre om det fins andre og sterkere utviklingstrekk som gjør arbeidslivet mindre inkluderende. Det argumenteres for eksempel for at marginalisering av enkeltgrupper kan skje som følge av et tøffere arbeidsliv (Bratsberg, Røed og Raaum 2008). Effektivitet, produktivitet og inntjening er sentrale verdier, og kan medføre økt press på arbeidstakerne (Torp 2005). Noen snakker om en brutalisering av arbeidslivet. En konsekvens av dette er at det har blitt færre "lommer" for de som ikke kan yte fullt ut, og at kravet om maksimal ytelse, og mer til, gjør at personer med redusert arbeidsevne enten ikke slipper til, velger å trekke seg ut eller blir støtt ut fra arbeidslivet (Anvik, Olsen, Lien og Sollund 2007, Borg 2008, Molden

mfl. 2009). Og selv om enkelte rapporterer at for folk som alt er i jobb er det å få gjort fysiske tilpasninger det minste problemet (Kilian 2005), er langt fra alle arbeidsplasser gjort fysisk tilgjengelige eller tilrettelagt for personer med funksjonsnedsettelse (Molden mfl. 2009).

Tesen om økt press på arbeidstakerne er imidlertid omdiskutert. Den har for eksempel begrenset støtte i forskning om endringer i arbeidsmiljø. Lengre tidsserier peker snarere i retning av tvetydighet, med bedring i det fysiske arbeidsmiljøet, mens ulike indikatorer på psykososialt arbeidsmiljø peker i ulike retninger (Hammer og Øverby 2006). Indikatorer knyttet til utviklingen for majoriteten sier imidlertid ikke så mye om hvordan endringer i arbeidslivet påvirker personer med helseproblemer og/eller en marginal posisjon på arbeidsmarkedet. Det hører også med til historien at deler av den teknologiske utviklingen, for eksempel informasjonsteknologien, kan gjøre flere jobber tilgjengelige. Mulighetene den gir synes imidlertid underutnyttet (Skog Hansen 2009). Økt fleksibilitet kan gi økt press, men også muligheter for individuell tilpasning.

Tesen om et mindre inkluderende arbeidsliv predikerer at sysselsetting blant personer med funksjonsnedsettelse vil vise en nedadgående tendens, i tråd med hva som er vist fra USA (Stapleton og Burkhauser 2003, Weathers og Wittenburg 2009). Tilsvarende konkluderer Whitehead et al. (2009) i en studie av fem land med at det er en viss støtte til det de kaller postindustrielle effekter. Det å få fram lengre tidsserier med sysselsettingsrater kan kaste lys over spørsmålet, men er knapt noen avgjørende test av tesen. Det fins andre mulige forklaringer på en eventuell nedadgående tendens, for eksempel knyttet til insentiver eller normer rundt trykdeatferd. Denne artikkelen ser kun på utviklingstrekk og har ikke et design egnet til å sondere mellom ulike forklaringer på trendene. Spørsmålet drøftes imidlertid noe i diskusjonsdelen. Det er uansett interessant å se hvordan sysselsettingen av en marginal gruppe på det norske arbeidsmarkedet har utviklet seg over tid.

Data og metode

I denne artikkelen reanalyseres data om sysselsetting blant personer med funksjonsnedsettelse fra tidligere undersøkelser. Målet er å lage en tidsserie for hele perioden der slike data fins, oss bekjent fra 1973 til 2010. Grunnlagsmaterialet er hentet fra levekårsundersøkelsenens tverrsnittundersøkelser fra 1973 til 1995, Helseundersøkelsen i 1985, samt fra arbeidskraftundersøkelsene gjennom 2000-tallet. Data fra disse undersøkelsene

er ikke uten videre sammenlignbare og utgjør således ingen egentlig tidsserie. Med bruk av data fra *Levekårsundersøkelse blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007* (LKF) vil vi imidlertid foreta en justering og standardisering som gir estimater, som med forbehold, gir et rimelig sammenligningsgrunnlag over tid.

Metodiske utfordringer og operasjonaliseringer

Når en sammenligner yrkesaktivitet blant personer med funksjonsnedsettelse på tvers av ulike undersøkelser møter en minst tre viktige metodiske utfordringer (Weathers og Wittenburg 2009). Den første handler om definisjon av målgruppa, altså hvordan man i praksis avgrensar hvem som tilhører gruppa personer med nedsatt funksjonsevne. Den andre utfordringen er knyttet til målingen av yrkesaktivitet, noe som er gjort på ulike måter i ulike studier. Tredje utfordring er aldersavgrensningen i undersøkelsen utvalg. Undersøkelser som går helt ned til 15 år, eller opp til 67, vil naturlig nok få lavere sysselsettingsrate enn de som avgrensar målgruppa til for eksempel 25 til 59 år. Alt dette skaper vansker med å sammenligne data over tid, på tvers av land og for ulike undersøkelser. I tillegg kommer spørsmål rundt ulikheter i prosedyrer for etablering av utvalg.

Avgrensningen av personer med funksjonsnedsettelse

Avgrensning av gruppen personer med nedsatt funksjonsevne i en befolkning gjøres internasjonalt på en rekke ulike måter (Grönvik 2007, Molden og Tøssebro 2009, 2010, 2011). Også norske studier viser stor variasjon i måter å operasjonalisere personer med funksjonsnedsettelse (jf. Barth 1987, Eriksen og Næss 1986, Hem 1997, Kittelsaa 2004, Ramm 2006, Normann og Rønning 2008, Molden og Tøssebro 2009). Og som nevnt før, operasjonalisering har konsekvenser for sysselsettingsrater (Weathers og Wittenburg 2009, Molden og Tøssebro 2011, Skog Hansen, Alm Andreassen og Meager 2011). Nedenfor refereres det kort til operasjonaliseringer anvendt i de undersøkelsene som denne artikkelen tar utgangspunkt i.

Helseundersøkelsen (HU): Barth (1987) benytter data fra Helseundersøkelsen i 1985, og anvender følgende definisjon av personer med funksjonsnedsettelse (funksjonshemmede):

Alle personer som svarer ”svært eller noe vanskelig” på ett eller flere av spørsmålene om vansker, dvs: å bevege seg i eller ut av egen bolig, å bruke offentlig transport, å

delta i foreningsliv/fritidsaktiviteter, å ha kontakt med andre mennesker, være i arbeid, yrke og utdanning, eller ikke uten hjelp klarer en av funksjonene innkjøp av dagligvarer, matlaging, renhold av egen bolig, av- og påkledning, personlig hygiene.

Totalt ga denne avgrensningen at 16,2 prosent av befolkningen i alderen 16-66 hadde en funksjonsnedsettelse.

Levekårsundersøkelsene (LKU): Hem (1997) benytter data fra de generelle levekårsundersøkelsene til Statistisk sentralbyrå fra 1987, 1991 og 1995, og definerer personer med funksjonsnedsettelse slik:

Til gruppen med nedsatt funksjonsevne regner en personer med (minst ett av) følgende funksjonsproblemer: sterkt nedsatt arbeidsevne, nedsatt bevegelsesevne, nedsatt syn, hørsel eller evne til å bære.

Hem (1997) viser at i aldersgruppen 16-66 år gir denne definisjonen at 13 prosent er funksjonshemmet i 1987, 14,8 prosent i 1991 og 13,9 prosent i 1995. Tilsvarende avgrensning kan gjøres i levekårsundersøkelsene tilbake til 1973.

Arbeidskraftundersøkelsene (AKU): Statistisk sentralbyrås tilleggsundersøkelser til AKU har siden 2000 kartlagt sysselsetting blant personer med nedsatt funksjonsevne. Tilleggsundersøkelsene bruker en utvidet versjon av en avgrensning som stammer fra EU (European Labour Force Survey, Olsen og Thi Van 2007). Det benyttes ett spørsmål for å avgrense gruppen med nedsatt funksjonsevne, og dette er et ja/nei-spørsmål som ikke gir noen form for gradering av funksjonsnedsettelsen. Spørsmålet er formulert på følgende måte:

Med funksjonshemning menes fysiske eller psykiske helseproblemer av mer varig karakter som kan medføre begrensninger i det daglige liv. Det kan for eksempel være sterkt nedsatt syn eller hørsel, lese- og skrivevansker, bevegelsehemninger, hjerte- eller lungeproblemer, psykisk utviklingshemning, psykiske lidelser eller annet.

Har du etter din mening en funksjonshemning?

I tråd med denne avgrensningen har 17,2 prosent i alderen 15-66 år svart at de har en funksjonsnedsettelse i 2010 (Bø mfl. 2010).

Yrkesaktivitet og alder

Yrkesaktivitet måles enten som oppgitt hovedaktivitet eller at en har arbeidet et visst antall timer sist uke, eventuelt vært borte fra en jobb tilsvarende samme antall timer. I alle undersøkelsene vi analyserer brukes sistnevnte metode. Antallet timer som kreves for å bli definert som sysselsatt varierer imidlertid fra 1 til 9 timer (Barth 1987, Hem 1997, Olsen og Thi Van 2007). Ved å gå til grunndata er det imidlertid mulig å legge til grunn samme definisjon; at en var eller skulle vært i arbeid minst en time forrige uke.

Aldersavgrensningen er også forskjellig i de ulike undersøkelsene, men alle undersøkelsene gir muligheten for å avgrense utvalget til aldersgruppen 16-66 år. Unntaket er AKU etter 2008, der foreliggende data gjelder alderen 15-66 år. Det justeres ikke for dette.

Prosedyrer for etablering av utvalg

Vi benytter data fra AKU, LKU og HU. Disse utvalgsundersøkelsene har omtrent samme utvalgsprosedyre, nasjonalt 2-stegs stratifisert tilfeldig utvalg i befolkningen utenfor institusjon, i tråd med SSBs standard plan for utvalgstrekkning. AKU skiller seg fra de andre ved at den ikke er frivillig, men tilleggsundersøkelsen er det. Aldersavgrensningen i de tre undersøkelsene er også ulik, men vi avgrenser delutvalg i tråd med det som er sagt i avsnittet over. Størrelsen på utvalgene varierer også. For AKU i 2007 var eksempelvis bruttoutvalget på 24 000 personer, hvorav 12 256 fikk inngangsspørsmålet til tilleggsundersøkelsen og 1858 utgjorde nettoutvalget (Olsen og Thi Van 2007). Tilsvarende var bruttoutvalget for LKU 1987 på 5102 personer og nettoutvalget 3952, hvorav 678 ble definert som funksjonshemmet (Hem 1997). For HU 1985 var bruttoutvalget 13 438 personer og nettoutvalget på 10 576 personer, hvorav 1925 ble definert som funksjonshemmet (Barth 1987). Det pekes ikke på spesielle utvalgsskjevheter i datakildene, dvs. at det ikke antas å være skjevheter i utvalg mht. for eksempel kjønn og aldersspredning i forhold til befolkningssammensetningen. Alt i alt er det vanskelig å se at det skal være forskjeller på de tre undersøkelsene som skulle påvirke resultatene som rapporteres i denne artikkelen. En må likevel ta forbehold om at det kan være tilfelle, for eksempel at formålet med undersøkelsene har påvirket frafallet. AKU er primært en undersøkelse om arbeidsliv, mens LKU og HU er undersøkelser rettet mot levekår og helse.

Justering og standardisering

Datagrunnlag

Standardiseringen av sysselsettingsratene benytter informasjon fra LKF 2007. Denne undersøkelsen var lagt opp slik at en skulle kunne studere konsekvenser av hvordan funksjonsnedsettelse var definert. Den inneholdt en uvanlig mengde spørsmål som har vært brukt i ulike tidligere avgrensninger av funksjonsnedsettelse, nasjonalt som internasjonalt. I noen tilfeller var spørsmålene marginalt forskjellig fra originalene, i første rekke for å unngå å belaste respondentene med nesten likelydende spørsmål (se redegjørelse i Molden og Tøssebro 2010). LKF 2007 gir muligheter for en tverrsnittsundersøkelse av konsekvensene av de ulike definisjonene som er brukt i originaldata i de undersøkelsene som reanalyseres her, blant annet for sysselsettingsrater.

Utvalget til LKF 2007 er trukket i to trinn. I første trinn (screeningundersøkelsen) ble det tatt kontakt med et representativt utvalg av befolkningen på 10 920 personer i alderen 20 til 67 år. Av disse svarte 7632 personer på spørsmål om nedsatt funksjonsevne, og 1944 av disse tilfredstilte kriteriene for å delta i selve levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne (hovedundersøkelsen). Inklusjonskriteriene var både subjektive (egenvurderinger av funksjonsnedsettelse, opplevelse av noen angitte plager, vansker med å utføre visse aktiviteter) og objektive (mottaker av støtteordninger som uførepensjon, grunn- og hjelpestønad). De som opplevde at funksjonsnedsettelse påvirket hverdagen i stor eller noen grad, samt mottok en eller flere av de aktuelle støtteordningene, utgjorde undersøkelsens avgrensning. Kriteriene ga en svært bred definering av nedsatt funksjonsevne. Totalt deltok 1652 personer i levekårsundersøkelsen (84,8 i svarprosent), og datainnsamlingen ble gjennomført av Statistisk sentralbyrå i perioden august 2007 til januar 2008 (nærmere detaljer i Bjørshol 2008).

Justeringsmetode

Presentasjonen av resultater tar utgangspunkt i publiserte data om sysselsetting blant personer med funksjonsnedsettelse. Vi har imidlertid komplettert med egne analyser av grunndata for år der data ikke allerede er publisert (LKU 1973, 1980 og 1983), samt der en har benyttet en annen definisjon av arbeid (HU 1985). Dette skulle gi relativt sammenlignbare data, bortsett fra at de bygger på ulike definisjoner av funksjonsnedsettelse. For å korrigere for det siste tar

vi utgangspunkt i hvilke resultater de ulike definisjonene gir i LKF 2007. Dette er vist i tabell 1. Den viser at sysselsettingsraten i dette datasettet varierer fra 36,4 til 47,6 prosent avhengig av definisjon. Disse forskjellene brukes til å justere estimatene fra undersøkelsene før 2000 (LKU og HU). Estimatenes fra de ulike studiene korrigeres gjennom å benytte differansen de gir i forhold til bruk av AKUs definisjon av funksjonsnedsettelse (AKUs definisjon benyttes som standard og referanse). Dette antas å gi et bedre sammenligningsgrunnlag over tid. Se nærmere drøfting i diskusjonsdelen.

TABELL 1

Justeringen er foretatt på to måter, ut fra absolutte og relative forskjeller, rett og slett fordi det ikke er opplagt hvilken justeringsmåte som gir best sammenligningsgrunnlag over tid. For *absolutte forskjeller* er justeringsverdien differansen i prosentpoeng mellom estimatene for LKU og HU i forhold til AKU. Den absolutte forskjellen viser endringen mellom to prosentverdier, og eksempelvis fra tabell 1 ser vi at LKU gir en yrkesdeltakelse på 36,4 prosent mot AKUs 47,6 prosent. Den absolutte differansen er da på 11,2 prosentpoeng, og estimatene fra LKU justeres dermed opp med 11,2 prosentpoeng. For *relative forskjeller* er det den prosentvise differansen mellom estimatverdiene som gir justeringsverdien, altså hvor stor prosentvis forskjell det er mellom prosentverdiene. LKU gir en yrkesdeltakelse på 36,4 prosent mot AKUs 47,6, og dette er en prosentvis endring på 30,8 prosent. Estimatenes fra LKU justeres derfor relativt ved å multipliseres med 1,308 for å finne ny verdi. Tilsvarende gjøres med verdiene fra HU med tilhørende justeringsverdier (vist i tabell 1).

Tidsserien av estimater over funksjonshemmedes yrkesaktivitet fra tidligere studier (vist i tabell 3 og figur 1) korrigeres så ved hjelp av justeringsverdiene vist i tabell 1 (både absolutte og relative). Fra 2000 og framover er tall fra AKU benyttet.

Analyse

Analysen består av sammenstilling av frekvenstabeller, basert på estimater fra datakildene AKU, LKU og HU. Ved sammenligning av tall fra ulike utvalgsundersøkelser vil usikkerheten mellom tallene som sammenlignes være større enn usikkerheten for hvert tall. Beregninger er derfor foretatt for å se om differansen i forskjellene er statistisk signifikante, jfr. Skog (1998, 182ff). I og med at det gjennomføres sammenstillinger av en rekke estimat, er det ikke beregnet signifikansnivåer for alle sammenhenger i analysen, men hva som skal til

for at en typisk forskjell er signifikant. Ut fra gjennomsnittlige utvalgsstørrelser på undersøkelsene er minste prosentdifferanse for signifikant forskjell på sysselsettingsestimater i LKU på 3 prosent, 2 prosent for HU, 2 prosent for AKU og 2 prosent mellom undersøkelsene AKU, LKU og HU ($p < .05$). Alle innenfor prosentnivå 30-50. Tilsvarende for LKF er 2 prosent.

Konjunkturmål og arbeidsledighet

For å kunne drøfte spørsmålet om hvordan personer med funksjonsnedsettelse rammes av konjunkturer, trengs et mål på dette. I denne artikkelen bruker vi et svært enkelt mål – arbeidsledighet. Her baserer vi oss på offisielle tall over arbeidsledigheten i hele arbeidsstyrken (befolkningen) publisert av AKU. Vi undersøker samtidig ledigheten blant personer med funksjonsnedsettelse. Det finnes ingen god og sikker oversikt som viser hvor mange arbeidssøkere som har nedsatt funksjonsevne (NOU 2001:22). NAV fører registre over yrkeshemmede (nå kalt personer med nedsatt arbeidsevne), men kategorien yrkeshemmet omfatter imidlertid langt flere enn personer med funksjonsnedsettelse (Aukrust og Bø 2009). Ved å sammenstille ledighetstall fra de samme undersøkelsene som vi bruker for å undersøke sysselsettingsraten (jfr. tabell 2), kan vi imidlertid få et mål på utviklingen i arbeidsledigheten for personer med nedsatt funksjonsevne. Også her brukes litt ulike operasjonaliseringer i de ulike studiene (arbeidssøker, mottaker av arbeidsløshetsstønning, se note til tabell 3). Disse data anvendes imidlertid såvidt grovkornet i denne artikkelen at det ikke skulle by på problemer i tolkningen. Tallene er justert på samme måte som det beskrevet for sysselsettingsrate og der AKUs tall brukes som standard, se tabell 2.

TABELL 2

Resultater: Sysselsettingsrater og ledighet 1973-2010

Ujusterte sysselsettingsrater

Utviklingen av sysselsettingen av personer med funksjonsnedsettelse fra 1973 til 2010 er vist i tabell 3, sammen med data for yrkesaktivitet i befolkningen, andelen med funksjonsnedsettelse og arbeidsledighet blant personer med funksjonsnedsettelse. Figur 1

framstiller det samme grafisk. Fram til 2002 har tidsserien en serie hull i den forstand at det ikke fins data for alle år. Vi har derfor også bare tatt med utvalgte år etter 2002. Hullene før 2000 gjør også at enkelte detaljer rundt konjunkturbevegelser kan bli lite synlige, men det fins i alle fall noe data rundt konjunkturedgangene tidlig på 1980- og 1990-tallet.

TABELL 3

FIGUR 1

Justerte sysselsettingsrater og ledighet

Figur 2 viser tre kurver over andelen av personer med funksjonsnedsettelse i arbeid: ujustert, justert for forskjeller i prosentpoeng (absolutt forskjell) i LKF 2007, og justert for prosentvis differanse (relativ forskjell) i LKF 2007. AKUs definisjon av arbeid er brukt som standard. Resultatene viser at de to justerte sysselsettingsratene for personer med funksjonsnedsettelse er nokså sammenfallende, og at de svinger (mellom 40 og 60 prosent) i løpet av de siste fire tiårene. Trenden er likevel generelt nedadgående. Svingningene i yrkesaktiviteten er større gjennom 1970-, 1980- og 1990-tallet, enn utover på 2000-tallet. Til sammenligning er det jevnt over en økning i andelen sysselsatte i befolkningen fram mot 2000-årsskiftet, med en svak nedgang i påfølgende år (jfr. figur 1). For perioden 1973-1995 svinger andelen yrkesaktive blant personer med funksjonsnedsettelse mellom 48 prosent på det laveste til 59 prosent på det høyeste. Sammenlignet med sysselsettingsratene fra tidligere studier, ligger de justerte estimatene på sysselsettingen blant funksjonshemmede høyere fram til 2000. Det justerte bildet over sysselsettingsutviklingen blir dermed mer negativ enn hva en kan lese direkte ut av tidligere studier. Over 20-årsperioden fra 1987 til 2007 falt sysselsettingsandelen blant funksjonshemmede med mer enn 10 prosentpoeng.

FIGUR 2

Figur 3 viser utviklingen av arbeidsledigheten i fire kurver: en for befolkningen som helhet, en ujustert og to justerte for personer med funksjonsnedsettelse. Den generelle arbeidsledigheten svinger gjennom perioden, med toppunkt i 1983 og 1991-95. Det siste følger i kjølvannet av den generelle konjunkturedgangen fra 1988 til 1992. Sett opp mot figur 2 viser det seg altså at sysselsettingsraten blant personer med funksjonsnedsettelse særlig går ned i perioder med høyere generell ledighet, rundt 1983 og tidlig på 1990-tallet. Også nedgangen

fra 2000 til 2003 faller sammen med en noe høyere generell arbeidsløshet. En kan også se at på 1980-tallet medførte konjunkturoppgangen at andelen sysselsatte med funksjonsnedsettelse økte igjen, men at det ikke er tilfelle senere. Bildet er snarere stillstand.

FIGUR 3

Ser vi nærmere på arbeidsledigheten blant personer med nedsatt funksjonsevne (figur 3), kan en legge merke til tre ting. For det første ser det ut til at generelle økninger i arbeidsløshet har rammet personer med funksjonsnedsettelse i særlig grad. Dette gjelder imidlertid bare på 1980- og 1990-tallet og kan ikke spores siste tiår. For det andre, og i tråd med Hem (1997), viser figur 3 at bedringen i arbeidsledigheten som skjedde mot midten av 1990-tallet ikke umiddelbart slo ut verken i sysselsettingsgraden eller arbeidsløsheten blant personer med funksjonsnedsettelse. Nedgangen i arbeidsløshet kom senere, men i motsetning til sysselsettingsraten som ikke steg igjen, så går ledighetstallene ned etter en tid. Data gir ikke grunnlag for å konkludere om hva denne diskrepansen skyldes, men en kan legge merke til at nedgangen i ledighet på slutten av 1990-tallet faller sammen med en betydelig økning i andelen med uføretrygd i befolkningen (se figur 3). Det er således grunn til å se det i sammenheng med tesen om at det er en viss substitusjon mellom arbeidsledighets- og uførestønad (Bratsberg mfl. 2010).

Det siste en skal notere er at i perioden fram til 2000 ligger kurvene for arbeidsledige med funksjonsnedsettelse høyere enn kurven for den øvrige befolkningen (med unntak for 1973), mens det er omvendt fra år 2000 og framover. Årsakene til dette er usikre.

Figur 3 viser også tall over andel mottakere av uføretrygd for perioden. Vi skal ikke gjøre mer ut av det enn poenget som er nevnt ovenfor og at det generelle bildet speiler nedgangen i sysselsetting. Å gjøre en direkte sammenligning er imidlertid vanskelig på grunn av regelendringer og statistikkgrunnlaget, inkludert hvilke aldersgrupper og ordninger som inngår.

Diskusjon

Resultatene fra analysen viser at yrkesdeltakelsen blant personer med funksjonsnedsettelse har en fallende tendens. Vi ser videre klare tegn til konjunkturvirkninger. Før vi diskuterer

resultatene mer i detalj, er det imidlertid rimelig å løfte fram det store forbeholdet: Holder prosedyren for justering/standardisering?

Proseduren for justering bygger på funn i et datamateriale fra 2007, der en kan undersøke hvordan de ulike avgrensningene av funksjonsnedsettelse slår ut. Innenfor det datamaterialet holder justeringen – men på tvers av ulike undersøkelser over en tidsperiode på nesten 40 år? Dette er mer usikkert, og vi kjenner få undersøkelser som kan understøtte vurderingen. Vi vet med rimelig sikkerhet at selv om enkeltpersoners svar på spørsmål om funksjonsnedsettelse varierer over tid, så er prosentandelen som svarer at de har en funksjonsnedsettelse svært stabil når definisjonen er lik (Burchardt 2000, Normann og Rønning 2008). Tidshorisonten er imidlertid bare fire til seks år, men både fra 1990- og 2000-tallet. På den annen side vet vi også at noenlunde samme definisjon kan fungere ulikt i ulike land (Dupré og Karjalainen 2003). Dette skyldes nok både sosiale ordninger, språklige og kulturelle forhold (Molden og Tøssebro 2010). Spørsmålet er imidlertid om lignende effekter kan inntre innenfor et land når tidshorisonten blir tre-fire tiår. Det kan i utgangspunktet ikke utelukkes, selv om indikasjonene på kortere sikt taler mot det.

Vurderingene over er basert på undersøkelser om andelen med funksjonsnedsettelse, ikke andelen i arbeid. Det at Norge kommer bedre ut i internasjonale sammenligninger basert på senere levekårsundersøkelser (OECD 2003, Whitehead et al. 2009) vil kunne gi grunn til uro, men disse senere levekårsundersøkelsene bruker andre definisjoner enn de tidlige som denne artikkelen bygger på. Det sier derfor lite. Det nærmeste vi kommer informasjon som er direkte relevant er data fra USA (Weathers og Wittenburg 2009). De viser at ulike definisjoner gir ulike resultat, men også at sysselsettingsratene etter de ulike definisjonene utvikler seg noenlunde stabilt i forhold til hverandre over en periode på 25 år. I lys av det vil vi anta at strategien for standardisering holder, men vi kan ikke utelukke skjevheter eller feilkilder. Vårt utgangspunkt er derfor at funnene bør ses som den beste tidsserien vi så langt har, men at resultatene likevel må tolkes med forbehold.

Det viktigste funnet i denne artikkelen er at sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse har gått betydelig ned fra midten av 1980-tallet og fram til tidlig på 2000-tallet, med en mulig ny reduksjon fra 2008. Når det gjelder sistnevnte er det imidlertid for tidlig å si om det er en kortvarig svingning eller en trend. Forskjellen fra midten av 1980-tallet til 2011 er imidlertid på nesten 15 prosent – noe som etter OECDs tall (OECD 2009)

tilsvarer nesten forskjellen mellom topp- og bunnsjikt i Europa. Samtidig ser vi klare konjunkturvirkninger. I alle perioder med økende generell arbeidsløshet går sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse ned. Mønsteret er imidlertid forskjellig. På 1980- og 1990-tallet øker arbeidsløsheten mer blant personer med funksjonsnedsettelse, men ikke etter 2000. Videre synes sysselsettingen å gå opp igjen med oppgangskonjunktur på 1980-tallet, mens tilsvarende ikke skjer på 1990-tallet. Det innebærer at en neppe kan konkludere med at konjunkturer har en bestemt virkning. Personer med funksjonsnedsettelse kan rammes hardere, men det behøver ikke skje. Det kan også ta lenger tid før de kommer inn i arbeidslivet, eller at de som støtes ut forblir ute. En nedgangstid kan være starten på en vedvarende lavere sysselsettingsrate. Konjunkturer virker innenfor en kontekst av mange politiske og økonomiske faktorer som påvirker forløpet.

Fallet i sysselsettingen er i tråd med forventninger ut fra en tese om et mindre inkluderende arbeidsliv. En skal imidlertid være forsiktig med slutninger om årsaker. Analysene som er gjennomført her gir ikke grunnlag for å trekke klare slutninger om hva slags endringer i arbeidslivet som eventuelt medfører økt intensivering, og de gir heller ikke grunnlag for å avvise alternative hypoteser for eksempel om at normer som regulerer trygdeatferd er endret. En diskusjon opp mot alternative hypoteser har så vidt mange fasetter at vi ikke ser det som hensiktsmessig å forsøke å sannsynliggjøre bestemte tolkninger i avslutningen av denne artikkelen. Det vi imidlertid ønsker å poengtere er at arbeidslivet har blitt mindre inkluderende i den forstand at flere med funksjonsnedsettelse faller ut, og at langtidstrenden bør gi næring til den politiske bekymringen knyttet til sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse (jf. f. eks. Arbeidsdepartementet 2011).

Utviklingen kan også tolkes som at virkemidlene som tas i bruk i Norge er utilstrekkelige, og det til tross for at det er bred politisk og ideologisk enighet om at alle skal ha like muligheter i arbeidslivet, og at det er viktig å arbeide for å inkludere og ivareta grupper som kommer i marginaliserte posisjoner i arbeidsmarkedet (St. meld. nr. 9, 2006-2007). På den annen side vet vi ikke hvordan situasjonen hadde vært uten innsatsen for å motvirke utstøting og utestenging. Innsatsen har nok ikke ført til de ønskete resultatene, men den kan ha motvirket en enda mer negativ utvikling. Trender fra land der det foreligger lengre tidsserier over sysselsettingen blant personer med funksjonsnedsettelse, indikerer i alle fall at vi langt fra snakker om en særnorsk utvikling (jf. Weathers og Wittenburg 2009 som bygger på data fra USA).

Yrkesdeltakelse brukes i mange tilfeller som en indikator på uavhengighet (independent living), sosial anerkjennelse og inklusjon av funksjonshemmede i samfunnet (Barnes og Mercer 2005). Men marginalisering på arbeidsmarkedet er ikke bare et sosialt problem for de som rammes, det representerer også et problem for den norske velferdsmodellens finansielle grunnlag. Full sysselsetting er en forutsetning for fortsatt offentlig finansiert velferd. Dersom personer som ikke innfrir produksjonskravene i arbeidslivet marginaliseres, kan det innebære at velferdsstatsmodellen i Norge står overfor utfordringer på lang sikt (Dahl og Birkelund 1999). Styrket rekruttering av personer med nedsatt funksjonsevne vil bidra til å sikre økt tilgang på arbeidskraft i årene som kommer, og vil derfor kunne komme alle til gode.

Litteratur

- Alm Andreassen, T. (2009) Når politikken rettes mot arbeidslivet, i J. Tøssebro (red.) Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv, Oslo: Universitetsforlaget.
- Anvik C.H. (2006) Mellom drøm og virkelighet? Unge funksjonshemmede i overganger mellom utdanning og arbeidsliv, NF-rapport nr. 17, Bodø: Nordlandsforskning
- Anvik, C.H., T. Olsen, L. Lien og M. Sollund (2007) Kunnskapsstatus for IA-avtalens delmål 2: rekruttere og beholde personer med redusert funksjonsevne, NF-rapport 11/2007, Bodø: Nordlandsforskning.
- Aukrust, I. og T.P. Bø (2009) Yrkeshemma inn på arbeidsmarknaden? Rapportar 2009/42, Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Barnes, C. og G. Mercer (2005) Disability, work and welfare: challenging the social exclusion of disabled people, *Work Employment Society*, 19(3): 527-545.
- Barth, E. (1987) Funksjonshemmede i Norge. En analyse av antall, helse og levekår på grunnlag av Helseundersøkelsen 1985, Rapport nr. 6 – 1987, Oslo: SIFF - Gruppe for helsetjenesteforskning.
- Bjørshol, E. (2008) Levekårsundersøking blant personar med nedsett funksjonsevne 2007. Dokumentasjonsrapport, Notater 2008/65, Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Blekesaune, M. (2007) Have some European countries been more successful at employing disabled people than others? Institute for Social and Economic Research, Working Paper 2007-23, Colchester: University of Essex.
- Bliksvær, T. og J.I. Hanssen (2006) Funksjonshemming, utdanning og arbeidsmarkedsdeltakelse, *Respekt: Magasin om funksjonshemming, rehabilitering og samfunn*, 2: 52-55.
- Borg, E. (2008) Funksjonshemming og arbeidsmarkedet. Om betydningen av utdanning for yrkesaktivitet, *Tidskrift for Velferdsforskning*, 11(2): 83-95.
- Bratsberg, B., K. Røed og O. Raaum (2008) Må arbeid lønne seg i et inkluderende arbeidsliv? *Tidskrift for Velferdsforskning*, 11(1): 46-61.
- Bratsberg, B., E. Fevang og K. Røed (2010) Disability in the welfare state: An unemployment problem in disguise, Discussion Paper no 4897, Bonn: IZA.
- Brinch, C. (2009) The effects of benefits on disability uptake, Discussion papers 576, Oslo: Statistics Norway.
- Burchardt, T. (2000) Enduring economic exclusion. Disabled people, income and work, *Work and Opportunities series No. 21*, York: York Publishing Service Ltd.
- Bø, T. P. og I. Håland (2010) Funksjonshemma på arbeidsmarknaden, Rapportar 2010/27, Oslo: Statistisk sentralbyrå.

- Bø, T.P., I. Håland og T. Køber (2010) Funksjonshemma på arbeidsmarknaden, Rapporter 2010/52, Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Dahl, E. og G.E. Birkelund (1999) Sysselsetting, klasse og helse 1980-1995, Tidsskrift for Samfunnsforskning, 40(1): 3-29.
- Dale-Olsen, H., I. Hardoy, A. Storvik og H. Torp (2005) IA-avtalen og yrkesaktivitet blant personer med redusert funksjonsevne, ISF-rapport nr. 09/2005, Oslo: Institutt for samfunnsforskning.
- Dalen, E. (2006) Telefonundersøkelse om betydningen av nedsatt funksjonsevne ved ansettelse i arbeidslivet. 21. februar -3. mars 2006, Rapport, Oslo: MMI.
- Drøpping, J.A. (2004) Inkluderende arbeidsliv – inkluderende arbeidsgivere? Notat 2004:26, Oslo: Fafo.
- Dupré, D. og A. Karjalainen (2003) Employment of disabled people in Europe 2002, Eurostat, Population and Social Conditions, Theme 3–26/2003.
- Eriksen, J. og S. Næss (1986) Funksjonshemmede i Nord-Trøndelag. Psykososiale forhold, Notat 86:6, Oslo: Institutt for anvendt sosialvitenskapelig forskning.
- Fevang, E. og K. Røed (2006) Veier til uføretrygd i Norge, Rapport 10/2006, Oslo: Frischsenteret.
- Fylling, I. og J.T. Sandvin (2009) Funksjonshemming, utdanning og yrkesdeltakelse i Norden, Bodø: HIBO.
- Grönvik, L. (2007) Definitions of Disability in Social Sciences. Methodological Perspectives, Acta Universitatis Upsaliensis, Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Social Sciences 29, Uppsala: Uppsala Universitet.
- Hammer, T. og E. Øverby (2006) Det nye arbeidslivet – eksklusjon eller inklusjon? i T. Hammer og E. Øverby (red) Inkluderende arbeidsliv? Oslo: Gyldendal akademisk, ss. 192-206.
- Hem, K. G. (1997) Utviklingen av funksjonshemmedes levekår fra 1987 til 1995. Analyse av fire undersøkelser fra Statistisk sentralbyrå, Oslo: SINTEF Unimed.
- Hernæs, E., K. Røed og S. Strøm (2002) Yrkesdeltakelse, pensjoneringsadferd og økonomiske insentiver, Rapport 4/2002, Oslo: Frischsenteret.
- Jørgensen, A.L.S. og S-E. Clausen (2007) Aspekter ved funksjonshemmedes levekår. Basert på Statistisk sentralbyrås levekårsundersøkelser, Notat, NOVA, Oslo. Lastet ned 14.08.2009: <http://doksenter.custompublish.com/getfile.php/556664.951.pxvdduwppu/Aspekter+ved+funksjonshemmedes+levet%C3%A5r.htm>
- Kilian, J. (2005) På tampen. Sem: Forlaget aldring og helse.
- Kittelsaa, A. (2004) Funksjonshemmedes levekår – fins det? Studier av funksjonshemmedes levekår – en oversikt, Rapport nr. 51, Trondheim: Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

- May, D. (2001) *Becoming adult: School leaving, jobs and transition to adult life*, i D. May (ed.) *Transition and change in the lives of people with intellectual disabilities*, London: Jessica Kingsley Publ, pp. 75-96
- Molden, T.H., C. Wendelborg og J. Tøssebro (2009) *Levekår blant personer med nedsatt funksjonsevne. Analyse av levekårsundersøkelsen blant personer med nedsatt funksjonsevne 2007*, Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Molden, T.H. og J. Tøssebro (2009) *Definisjoner av funksjonshemming i empirisk forskning*, i J. Tøssebro (red.) *Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Molden, T.H. og J. Tøssebro (2010) *Measuring Disability in Survey Research: Comparing current measurements within one data set*, ALTER, *European Journal of Disability Research*, 4 (2010): 174-189.
- Molden, T.H. og J. Tøssebro (2011) *Disability Measurements: Impact on Research Results*. *Scandinavian Journal of Disability Research* (akseptert 6. sept. 2011, tilgjengelig online: <http://dx.doi.org/10.1080/15017419.2011.621654>).
- Nordrik, B. (2008) *Curriculum vitae: Ung og ufør*, Oslo: Defacto.
- Norvoll, R. og K. Fossetøl (2010) *Funksjonshemmede og arbeid - En kunnskapsstatus*. Oslo: AFI.
- Normann, T.M. og E. Rønning (2008) *EU-SILC (Norge) som kilde til å avgrense gruppen av personer med nedsatt funksjonsevne*, Notater 2008/39, Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- NOU (2001:22) *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmende barrierer*, Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- NOU (2009:10) *Fordelingsutvalget*, Oslo: Finansdepartementet.
- OECD (2003) *Transforming Disability into Ability. Policies to Promote Work and Income Security for Disabled people*, Paris: OECD.
- OECD (2006) *Sickness, Disability and Work: Breaking the barriers (vol. 1)*, Paris: OECD.
- OECD (2009) *Sickness, Disability and Work*, Paris: OECD, Background paper.
- Ose, S.O. mfl. (2009) *Evaluering av IA-avtalen*. Trondheim: SINTEF Teknologi og samfunn, Helsetjenesteforskning.
- Olsen, B. og M. Thi Van (2007) *Funksjonshemmede på arbeidsmarkedet. Rapport fra tilleggsundersøkelsen til Arbeidskraftundersøkelsen (AKU) 2. kvartal 2007*, Rapporter 2007/40, Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Ot.prp. nr. 34 (2000-2001): *Om lov om endringer i lov 4. februar 1977 om arbeidervern og arbeidsmiljø mv.*, Oslo: Kommunal- og regionaldepartementet.
- Ramm, J. (2006) *Inntektsforholdene til grupper med nedsatt funksjonsevne – inntektsregnskap for personer*, Rapporter 2006/18, Oslo: Statistisk sentralbyrå.

Rådsdirektiv 2000/78/EØF: EUs rådsdirektiv 2000/78/EØF av 27. november 2000 om innretning av en allmenn ramme mot forskjellsbehandling i arbeidslivet.

SHdir (Sosial- og helsedirektoratet) (2001) Et funksjonshemmet system? Oslo, SHdir/deltasenteret, Rapport 37/2001

Skog, O.J. (1998) Å forklare sosiale fenomener. Oslo: ad Notam Gyldendal.

Skog Hansen, I.L. (2009) IKT – et underutnyttet potensial i strategien for et inkluderende arbeidsliv? i J. Tøssebro (red.) Funksjonshemming - politikk, hverdagsliv og arbeidsliv, Oslo: Universitetsforlaget.

Skog Hansen, I.L., T. Alm Andreassen og N. Meager (2011) Employment of disabled in Norway and the United Kingdom. Comparing two welfare regimes and why this is difficult. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(2): 119-133.

Stapleton D. og R. Burkhauser (red.) (2003) *The Decline in Employment of People with Disabilities*, Kalamazoo (MI): W.E. Upjohn Institute for Employment Research.

St.meld. nr. 9 (2006-2007) Arbeid, velferd og inkludering, Oslo: Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

Szebehely, M., J. Fritzell og O. Lundeberg (2001) Funktionshinder och välfärd, SOU 2001:56, Stockholm: Fritzes.

Torp, H. (red.) (2005) *Nytt arbeidsliv: Medvirkning, inkludering og belønning*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Vedeler, J. S. (2009) When benefits become barriers. *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3: 63-81.

Weathers, R.R. og D.C. Wittenburg (2009) Employment, i A. Houtenville, D. Stapleton, R. Weathers og R. Burkhauser (eds.) *Counting Working-Age People with Disabilities*, Kalamazoo, MI: Upjohn Institute.

Whitehead, M., et al. (2009) *Helping chronically ill or disabled people into work: what can we learn from international comparative analyses?* Liverpool: Public Health Research Consortium.

Tabell 1. Yrkesdeltakelse blant personer med nedsatt funksjonsevne etter ulike definisjoner av funksjonshemming og AKUs definisjon av yrkesaktivitet (20-67 år). Absolutte og relative forskjeller (AKU=referanse). LKF 2007 (N=1652). Prosent

Definisjon av funksjonshemming	AKUs definisjon av arbeid	Absolutt forskjell (%poeng)	Relativ forskjell (%-diff.)	N
Helseundersøkelsen (HU)	44,6	3,0	6,7	1016
Levekårsundersøkelsen (LKU)	36,4	11,2	30,8	949
Arbeidskraftundersøkelsen (AKU)	47,6	0	0	1179

Tabell 2. Arbeidsledige blant personer med nedsatt funksjonsevne etter ulike definisjoner av funksjonshemming (20-67 år). Absolutte og relative forskjeller (AKU=referanse). LKF 2007 (N=1652). Prosent

Definisjon av funksjonshemming	Arbeidsledige (hovedaktivitet)	Absolutt forskjell (%poeng)	Relativ forskjell (%-diff.)	N
Helseundersøkelsen (HU)	4,1	-0,3	-7,9	1016
Levekårsundersøkelsen (LKU)	2,6	1,2	31,6	949
Arbeidskraftundersøkelsen (AKU)	3,8	0	0	1179

Tabell 3. Andel personer med nedsatt funksjonsevne og yrkesaktivitet i perioden 1973 til 2010 (16-66 år). Prosent

År	1973	1980	1983	1985	1987	1991	1995	2000	2003	2005	2007	2010
Andel yrkesaktive med funksjonsnedsettelse	37 ¹	45 ¹	37 ¹	55 ²	43 ¹	41 ¹	37 ¹	47	43	44	45	44 ³
Andel yrkesaktive i befolkningen	65 ⁴	74 ⁴	73 ⁴	75 ⁴	78 ⁴	75 ⁴	76 ⁴	80	79	78	77	75 ³
Andel arbeidsledige med funksjonsnedsettelse	1	3 ⁵	6 ⁶	4	3	7	7	3	4	4	2	4 ³
Andel med funksjonsnedsettelse i befolkningen	23	15	18	16	13	15	14	16	14	15	15	17 ³
Datakilde	LKU	LKU	LKU	HU	LKU	LKU	LKU	AKU	AKU	AKU	AKU	AKU
	1973	1980	1983	1985	1987	1991	1995	2000	2003	2005	2007	2010

¹ Utførte inntektsgivende arbeid av minst 1 times varighet forrige uke

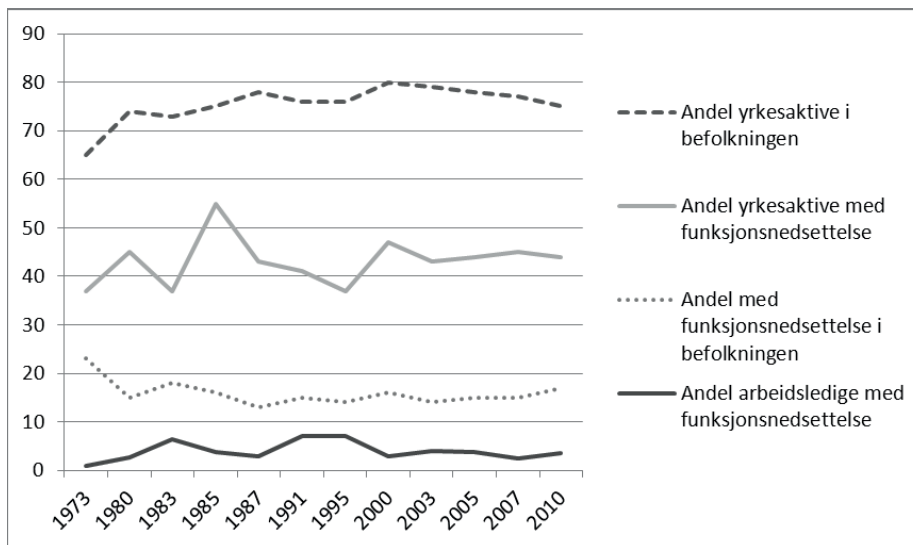
² Arbeider 1 time eller mer pr. uke. Barth (1987:80) oppgir et estimat på 61% i tekst, mens figur viser et estimat på 51% (arbeider 9 timer eller mer pr. uke).

³ 15-66 år

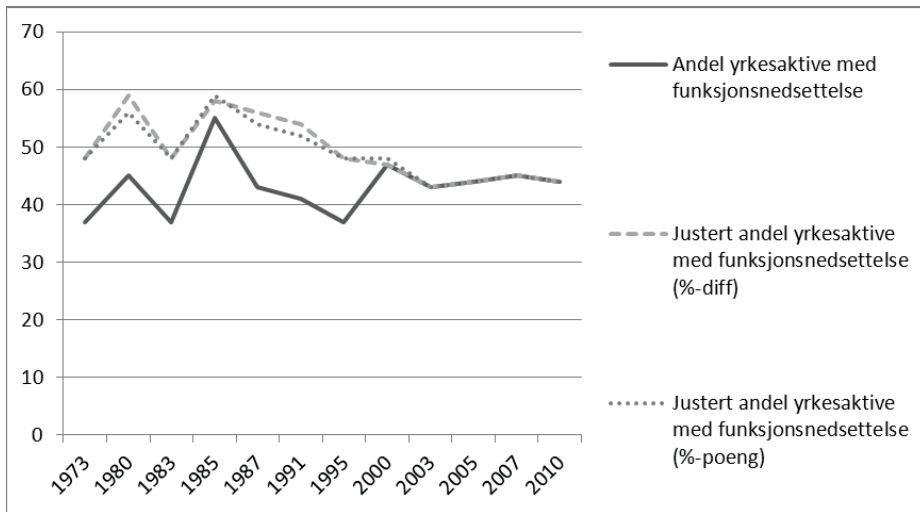
⁴ Ikke-funksjonshemmede

⁵ Arbeidssøkende forrige uke

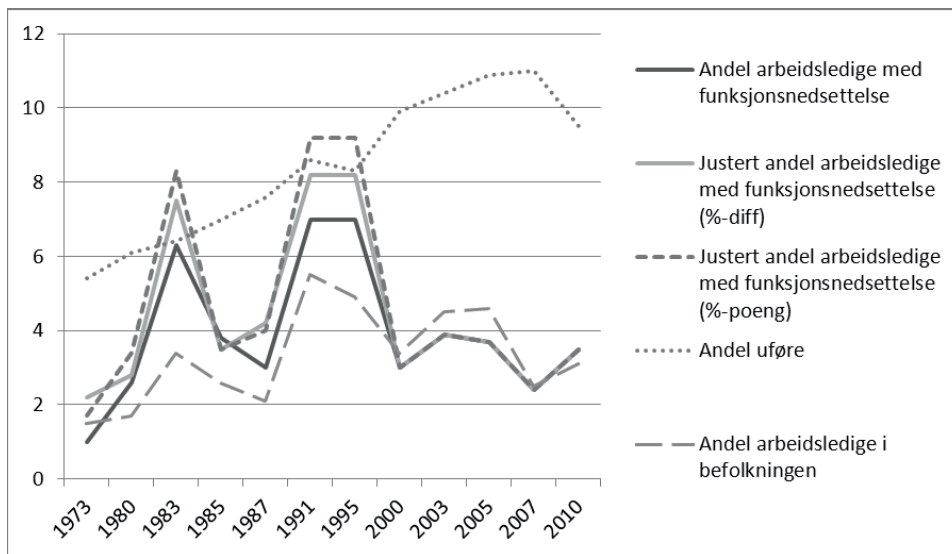
⁶ Mottok arbeidsledighetsstønad



Figur 1. Yrkesaktivitet, arbeidsledighet og andel med funksjonsnedsettelse i befolkningen (16-66 år). 1973-2010. Prosent



Figur 2. Sysselsetningskurver for personer med funksjonsnedsettelse, justert etter absolutte og relative forskjeller i tidligere sysselsetningsestimater. 1973-2010. Prosent



Figur 3. Arbeidsledighetskurver justert etter absolutte og relative forskjeller i tidligere arbeidsledighetsestimater, andel arbeidsledige i befolkningen og mottakere av uføretrygd, 1973-2010. Prosent

