

# Skjelvende fortellinger

Om ulike klassifiseringer og forklaringer av «krampetilstander» og «epilepsi» i Sør-Afrika etter apartheid<sup>1</sup>

## Trembling narratives

On different classifications and explanations of «convulsive states» and «epilepsy» in post-apartheid South Africa

Camilla Hansen

Førsteamanuensis, Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitetet

[Camilla.Hansen@oslomet.no](mailto:Camilla.Hansen@oslomet.no)

Camilla Hansen er førsteamanuensis ved Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, OsloMet – storbyuniversitetet. Hun har skrevet en PhD-avhandling om funksjonshemmedes erfaringer og praksis i organisasjoner, byråkratiet og politikken i Sør-Afrika. Materialet i denne artikkelen er basert på hennes første feltarbeid i Sør-Afrika (cand.polit., SAI, UiO) som omhandler lokale helbredelses- og beskyttelsespraksiser knyttet til sykdomserfaringer og personoppfattelse, og som nå er knyttet sammen med materialet fra PhD-avhandlingen. Hun tok sin PhD ved Medisinsk fakultet, Seksjon for medisinsk antropologi og medisinsk historie, Universitetet i Oslo.

## SAMMENDRAG

En arv etter apartheidtiden i Sør-Afrika er store forskjeller i hvordan befolkningen oppfatter og erfarer lidelse. Under utviklingen av demokratiske institusjoner etter apartheidtiden har det blitt avdekket styringspraksiser som konstituerer og klassifiserer sykdommer ulikt. Forskjellene har blant annet kommet til syne i utformingen av en ny konstitusjon og et nytt lovverk, samt i hvordan disse har blitt praktisert, forstått og iverksatt. Utviklingen av et nytt trykkesystem, som skulle gjelde alle, har også synliggjort lokale kunnskapsalternativer omkring helse og helbred. Lokale praksiser omfatter et mangfold av religiøse healere og medisinske eksperter som anvender ulike praksiser og forvalter forskjellig kunnskap om beskyttelse og helbredelse; en medisinsk pluralisme som igjen former folks erfaringer og oppfatning av lidelse og lidende. Med «krampetilstander» som eksempel er hensikten i denne artikkelen å utforske hvordan slike tilstander forstås innenfor forskjellige kunnskapssystemer. I en tid der tilgangen på medisinsk teknologi er svært ulik, blir nettopp

1. Jeg vil gjerne takke Tone Sommerfelt og Benedikte V. Lindskog som inviterte til arbeidsgruppen «Governance: Helse og velferd som ontologisk politikk» på NAF-konferansen på Lillehammer i mai 2017. Arbeidsgruppen gjorde det mulig å sende inn foredraget som tekst. Videre vil jeg takke redaktørene Jan Ketil Simonsen og Kjersti Larsen. Teksten har blitt utviklet i samarbeid med dem.

måten «krampetilstander» klassifiseres på avgjørende for å unngå en reetablering og videreføring av apartheidtidens helsebegreper som stigmatiserer eller overser spesifikke lidelser og helbredende praksiser, og som kan bidra til at folk *ikke* får den hjelpen de trenger.

#### Nøkkelord

Sør-Afrika, Medisinsk pluralisme, Klassifikasjon av sykdom og lidelse, Sosio-økonomiske ulikheter, Rettighetspolitikk knyttet til funksjonshemmede

#### ABSTRACT

The heritage of apartheid in South Africa is amongst others manifest in the multiple ways in which the population perceives and experiences suffering. The transition through which the state has developed into a democracy has revealed practices of inequality in how diseases are classified, understood and, treated, in an historical period in which access to medical technology is unequally distributed. The new Constitution and the new legislations have established new practices and explanations that cut across racial discrimination and health inequalities. In this article, I discuss symptoms of «cramps», «fits», «epilepsy» and «the shaking body», as conditions that are classified differently within these multifaceted knowledge-systems, which in turn shape perception of body and person. The purpose is to discuss how these conditions are understood, explained, and acted upon and to analyse the ways in which such perceptions and classifications directly shape and govern people's lives. I show how these conditions are interconnected with historical constructs which in contemporary South Africa are very much present in a re-establishment of a concept of «ill-health», thereby contributing to a situation where those who need supportive measures do not receive them.

#### Keywords

South Africa, Medical pluralism, Classification of disease and illness, Socioeconomic inequality, Rights and disability policy

Fortellingene som presenteres i denne artikkelen, er samlet inn under to feltarbeid i Sør-Afrika i tiden etter apartheid og er fortalt av personer jeg har kjent over tid. Personene har problemer med kramper, spastiske og skjelvende bevegelser og har søkt forskjellige former for beskyttelse, helbredelse og behandling. For meg har historiene skapt en interesse for måter sykdom og lidelse klassifiseres på og forstås og hvordan de ulike måtene påvirker folks forståelse av lidelse og den lidende, som igjen får implikasjoner for den lidendes plass i samfunnet og relasjoner til andre. Jeg legger til grunn en sosiokulturell forståelse av lidelser og lidende. Jeg ser oppfattelser av lidelse og lidende som forankret i historiske, politiske og sosiale prosesser; prosesser som blir gjenspeilet både i personer og gjennom personers kropp. I en slik sammenheng blir kroppen et eksistensielt fundament for kultur og subjektivitet (Csordas, 1994), og lidelser, som kramper og spastiske bevegelser, blir ikke redusert til kun å gjelde fysiologiske og biologiske prosesser. Med utgangspunkt i hvordan lokale praksiser omslutter helbredelse diskuterer jeg sosiale konstruksjoner som former

oppfattelser av person og selvet, og som igjen blir avgjørende for hvordan personer med spesifikke lidelser kan virke i samfunnet.

Ifølge Ian Hacking (1999) fremstår sosiale konstruksjoner som er historisk forankret, både som produkt og prosess. Hacking er opptatt av prosesser som kontinuerlig former klassifisering av sykdom og lidelser, som former helsebegreper, som for eksempel 'uførhet', og som former medisinske praksiser. Medikalisering av sykdom innebærer for eksempel ikke bare en form for biologisk reduksjonisme, hevder han, men også en sammenblanding av politiske, moralske og eksistensielle fenomener. Det vil si fenomener som former oppfattelsen av hva en person er og hvordan personer fremstår i samfunnet. Sammenblanding av ulike fenomener innebærer at medikalisering formes forskjellig fra sted til sted og oppstår prosessuelt. Ifølge Kohnman (2005) bidrar en medikaliseringsprosess til å individuere lidelsen og selvet og differensiere grupper av lidende. En slik differensiering skjer, hevder Kohnman, innenfor et kontinuum fra, på den ene siden, «det sunne», «det høyt velfungerende» og «det stabile» og, på den andre siden, «den sykelige», «den med uhelse» og «farlige». Medikalisering omhandler en kartlegging av det «avvikende», «smittende», «spesielle» eller «annerledes» (Kohnman, 2005).

I Sør-Afrika etter apartheid oppstår slike medikaliseringsprosesser både på lokalt og nasjonalt nivå. De ulike årsaksforklaringene og klassifikasjonene av «krampetilstander» som blir drøftet her, tilstedeværelse av ånder, lærevansker og uførhet (*disability*), og epilepsi (biomedisin), tydeliggjør både hvordan medikaliseringsprosessen tar form nasjonalt, men også lokalt – i dette tilfellet hvordan kunnskap om beskyttelse og helbredelse former oppfattelsen av personer i relasjon til andre. Gjennom tre ulike fortellinger søker jeg å skape refleksjon over hvordan årsaksforklaringer og klassifikasjon strukturerer oppfattelsen av lidelse og lidende personer og hvordan dette igjen er med på å forme folks hverdagsliv og plass i samfunnet.

## DEN FØRSTE FORTELLINGEN: KRAMPER OG SKJELVINGER SOM UTTRYKK FOR EVNE TIL Å LÆRE

Under mitt første feltarbeid i den nordlige provinsen i Sør-Afrika fikk jeg kjennskap til Kate, en jente i tenårene. Jentas mor var en bekjent av familien jeg bodde hos, og hun henvendte seg til meg i en periode da datteren ikke klarte å gå på skolen. Hun slet med ulike plager som tretthet, matthet, søvnløshet og skjelvninger i hele kroppen. Hun ble sendt hjem fra skolen, og moren var svært bekymret for både hennes helsetilstand og utdanning. Da vi møttes var det tydelig at moren søkte hjelp til å oppsøke legen, og jeg tilbød meg å følge henne. Under besøket undersøkte legen Kate, men det var lite han stusset over. Han tok ingen prøver og så ingen grunn til å sende Kate videre til spesialister. Legen, som pratet flytende engelsk, henvendte seg til meg og fortalte at han trodde dette handlet om lærevansker. Han ba meg forklare situasjonen for moren. Da jeg svarte at det ville være best om han henvendte seg direkte til henne, nølte han og ville ikke bruke mye tid på det. I etterkant diskuterte jeg dette med moren til Kate. Hun viste liten interesse for legen og hans vurderinger og sa at hun ikke hadde forventet noe annet. Det virket nærmest som om hun hadde oppsøkt legen kun som en forsikring; for å kunne svare de som måtte spørre om hun hadde fulgt alle råd hun fikk fra læreren, inklusive et besøk til legen. Hun hadde søkt assistanse fra meg til et besøk hun visste ville bli vanskelig.

Etter at jeg hadde besøkt Kates mor flere ganger, fortalte hun om Kates drømmer om natten, at Kate ble oppsøkt av forfedreånder. Moren var kjent med slike tilfeller og tok signalene alvorlig. På dette området trengte hun ingen assistanse. Hun oppsøkte helbrederen og igangsatte de nødvendige ritualene. Jeg ble invitert til å være med, men hun trengte ingen praktisk hjelp fra min side.

Kates fortelling synliggjør kompleksiteten i folks levde liv. Kates tretthet, søvnløshet og skjelvinger ble omtalt som «løs» (*loose*). Hun oppsøkte helbredere som tolket de spastiske skjelvingene som en spesifikk tilstand, «ånd i magen», der ånder hadde tatt bolig (Hansen, 2001). En kropps «løshet» kan kun bearbeides gjennom den lidendes relasjoner, menneskelige som ikke-menneskelige, og moren organiserte et ritual for forfedreåndene (*malopo*) hvor Kate, slektninger og folk fra lokalsamfunnet deltok. Gjennom ritualen ble kontakt med både det ikke-menneskelige og det menneskelige opprettet, en kontakt som kunne føre til at Kate ble «fastere». Forholdet mellom det ikke-menneskelige og det menneskelige materialiserte seg i at forfedreåndene hadde tatt bolig i Kates kropp og at åndene gjennom ritualen formidler et budskap som helbrederen tolket. Med utgangspunkt i hvordan helbrederen tolket åndenes budskap igangsatte og organiserte Kates mor aktiviteter som mobiliserte slekt, venner, naboer, ekspertise og ulike materielle gjenstander – aktiviteter og gjenstander som i dette tilfellet skulle knytte Kate tettere til forfedreåndene, men også til moren og andre mennesker i lokalsamfunnet.

Gjennom ritualen *malopo* skapt en ny fortelling om årsaken til skjelvingene og de spastiske bevegelsene, der forklaringen tolket Kate inn i nye sammenhenger. Det at ånder hadde tatt bolig i og virket i kroppen bidro til krampetilstanden og skjelvingen, men det innebar også en kapasitet, et tegn på at Kate hadde spesielle evner. En forfedreånd som hadde tatt bolig i Kates kropp, var hennes avdøde mormors bror, som var en helbreder. Dette ble tolket som et tegn på at Kate var *utvalgt*, at hun hadde helbredende evner som hun kunne utvikle og bli anerkjent for. Hun kunne bli en helbreder og slik sett hjelpe andre. At ånden tok bolig i henne ble sett på som en gave, og ved gjengjeldelse kunne relasjonen vedlikeholdes og utvikle seg over tid. Relasjonen ville gjøre Kate i stand til å motta åndens styrke og helbredende kraft. I motsetning til på legekontoret, hvor krampene og skjelvingene ble tolket som uttrykk for «lærevisker», ble Kates «løse kropp» i møte med helbrederen og ritualen for forfedreåndene sett på som en kapasitet og tolket som en mulighet for læring og utvikling av helbredende evner (Hansen, 2001).

I historien om Kate ser vi at hennes lidelse blir håndtert av lokale helbredere som har en nærhet til Kates livssituasjon som legen ikke hadde. Kate bor i et område med svært mange ulike helbredere, *ngaka ya sesotho* («faith-healers»). Felles for dem er at de kan tolke tegn fra åndene og slik sett forordne eller igangsette ulike former for helbredelse. Et annet felles trekk er at de etablerer små, karismatiske kirkesamfunn hvor de kombinerer forfedretro og kristendom og hvor de tilbyr helbredelse og *felleskap*. Denne type kirkesamfunn har stor utbredelse i det sørlige Afrika, blant annet har den største kirken i det sørlige Afrika, Zion Christian Church (ZCC), sitt hellige sted i området. Hver påske drar mennesker fra hele det sørlige Afrika på pilgrimsferd dit.

Et interessant aspekt i denne fortellingen er at Kates spastiske bevegelser og «sløvhet» – at hun ikke maktet å følge med på skolen – ble håndtert i form av betydningen av en «løs» kropp som måtte «styrkes». «Løshet» inngår i forståelse om kropp og sinn der en må søke beskyttelse

for å kunne gjøre kroppen «hard» igjen gjennom at kroppen og personen styrkes i relasjon til andre. Gjennom å bringe mormors brors ånd inn i en kollektiv sammenheng som ritualet er, slipper ånder som har tatt bolig i hennes kropp, taket i den forstand at skjelvingen avtar.

Sentralt i denne forståelsen er et skille på alvorlighetsgrader, identifisert etter hvor i kroppen en lidende blir fylt med ånd: «ånder i hodet» og «ånder i magen». «Ånder i hodet» omfatter kun en kortvarig seanse hvor ånder fyller kroppen og utløser skjelvinger og hyl, en situasjon hvor personen kan falle om i spastiske kramper. Etter kort tid vil åndene slippe taket i kroppen og forlate den. Slike hendelser er svært vanlige under kirkesamlinger, men også gjennom inntak av vann, bønn, sang, dans og felles samlinger som foregår på natten. Dette er hendelser som styrker forholdet til forfedrene og således skaper beskyttelse i hverdagen (Hansen, 2001). Kjersti Larsens rike analyse fra Zanzibar (2008) beskriver et lignende fenomen, «climb to the head», som viser hvordan åndene og mennesker er vevd sammen i ulike møter som former hverdagsliv. Ånder som tar bolig i magen, på den annen side, ble i Sør-Afrika sett på som mer alvorlig og fordrer at de håndterer situasjonen gjennom utøvelse av *malopo*-ritualet.

Kate var alene i lengre perioder, noe læreren hennes også hadde lagt merke til. Kate falt mer og mer ut av skolearbeidet, og læreren la ansvaret på moren. Å «beskytte» Kate ble derfor sentralt i form av at moren igangsatte aktiviteter som kunne styrke den psykiske og emosjonelle relasjonen mellom mor og datter og Kates relasjoner til andre, som for eksempel *malopo*-ritualet. Å tilkalle åndene krever tilstedeværelse av en helbreder og personer som anses å ha nære relasjoner til den lidende. Det trengs også tilstedeværelse av et «publikum» som skaper en stemning som kan påkalle lidelsesfrembringende ånder som kunne ha tatt bolig i magen til Kate. Atmosfæren som skapes av de tilstedeværende, er sentralt for å kunne re-etablere relasjonene til hennes mormors bror, men også til moren og menneskene nær mor, slik at åndene som hadde oppsøkt Kates kropp, kunne fordrives. Det var også nødvendig å utøve ritualet relativt raskt, samtidig som slike ritualer måtte gjentas – det var vanlig å gjenta det hvert år – for å opprettholde kontakten. Helbrederen hadde påpekt at dersom det strakk ut i tid, ville krampetilstanden også kunne vedvare i lang tid.

Sosioøkonomiske forhold er bestemmende for hvor raskt en familie eller et hushold kan få gjennomført de nødvendige ritualene som kan føre til endring i helse- og livssituasjonen mer generelt (Hansen, 2001). Moren til Kate opplevde mangelen på penger som et stort problem for å utøve *malopo*-ritualet. Ritualet koster. Servering av mat ville bidra til at folk i lokalsamfunnet faktisk kom og deltok i ritualet. Det var Kates mors ansvar å servere mat til deltakerne, og hun måtte blant annet skaffe en geit som slaktes og tilberedes under ritualet. Kates far var ikke til stede og bidro ikke økonomisk. Da jeg traff dem første gang, hadde ikke Kates mor hatt fast arbeid på flere år. Hun var hushjelp og tok strøjobber i den nærmeste byen og skiftet ofte arbeidsgiver. Kate hadde to eldre brødre som arbeidet i Johannesburg, men de kom hjem kun noen helger i året.

## DEN ANDRE FORTELLINGEN: KRAMPER SOM *DISABILITY* OG SOM EPILEPSI

Under apartheidtiden vokste det frem en *disability*-aktivisme som blant annet forankret forklaringer og forståelser av lidelse og sykdom i segregeringspolitikken. Dette var forklarings- og forståelsesformer som tok utgangspunkt i samfunnets marginaliserte og områ-

der, eller bosetninger, hvor vanskelige levekår førte til avhengighet og fattigdom. Sykdom og funksjonsnedsettelse ble sett som et resultat av manglende infrastruktur, som for eksempel mangel på strøm, rent vann, skoler og mangel på medisiner og sosiale støttetiltak. På slutten av 1970- og begynnelsen av 1980-tallet ble det dannet selvhjelpsgrupper for personer med funksjonshemninger som levde i fattige bydeler med manglende infrastruktur. Selvhjelpsgruppene var bevisstgjort om hvordan omgivelsene kunne skape hindringer som nedfelte seg i kroppene som sykdom og lidelse. En av de sterkeste gruppene var *Self Help Association of Paraplegics* i Soweto (SHAP). Friday Mavoso, en karismatisk politisk leder i Soweto som ble lam i begge beina etter å ha blitt skutt av en politimann, ble en viktig leder i SHAP. SHAP la blant annet vekt på dårlig tilgang på vaksiner som en viktig årsak til polio, en mangel som særlig rammet mange svarte medlemmer av selvhjelpsgruppene.

De lokale selvhjelpsgruppene (*av*-organisasjoner) ledet an i utviklingen av en alternativ forståelse: Selvrepresentasjon og et budskap om og viljen til å ta kontroll over egen livssituasjon ble forankret i en kontekst som tradisjonelt hadde blitt ledet av profesjonelle helsearbeidere (*for*-organisasjoner). Budskapet var at folk selv skulle få delta i behandlingen og derigjennom kunne ytre seg om eget liv og egen livssituasjon. Inspirert av *Black Consciousness Movement* og Steven Biko ble det fremmet en forståelse av at samfunnet hadde ansvar for den sosioøkonomiske marginaliseringen som majoriteten erfarte. Over tid vokste en større nasjonal *av*-organisasjon frem, *Disabled People South Africa* (DPSA). Etter apartheid-tiden fikk medlemmer av DPSA viktige politiske verv som gjorde at organisasjonen kom i en posisjon hvor de kunne være med og forme ny politikk og lovgiving på flere områder, inklusive helse- og sosialsektoren.

I de «hvite» byene vokste det på sin side frem organisasjoner som var ledet av profesjonelle innen helsevesenet. Disse *for*-organisasjonene var mer innrettet mot behandling i tråd med biomedisinske diagnoser. Mange av dem fikk navn etter diagnosene. *South Africa Epilepsy* er et eksempel. Organisasjonen, som forklarte kramper som nevrologisk lidelse, fikk stor innvirkning på hvordan «krampetilstander» ble forstått og klassifisert. Den medisinske ekspertisen i organisasjonen kartla behandlingstilbudet for epilepsi, og argumenterte for bedre tilgjengelighet av tabletter og medisinsk teknologi. Målsettingen var å spre informasjon om hva epilepsi er, samt å utvikle kvalitet i behandlingstilbudet, men da i form av individuelle behandlingsformer. Ekspertisen og det medisinske behandlingstilbudet var imidlertid knyttet til spesifikke steder, de «hvite» byene, hvor det eksisterte klinikker med god tilgang på medisin og med spesialisert teknologi og diagnoseutstyr som EEG og telemetri. Organisasjonen arbeidet ikke i fattige bydeler eller i de etniske separate områdene *bantustans* (se under).

Sammenligner vi *for*- og *av*-organisasjoner, ser vi at kunnskapsgrunnlaget deres er forskjellig. Der den ene fokuserte på hvordan de skulle klassifisere *disability* bredt og for alle, hadde den andre en mer reduksjonistisk, biomedisinsk tilnærming til selve behandlingen. Klassifikasjon av epilepsi som medisinsk spesialistkunnskap blir fremmet, mens steds- og marginaliseringsproblematikk var totalt fraværende. Slik sett forankres *for*- og *av*-organisasjoner til ulike forståelser av sykdom og helse og ulik vektlegging av den rollen omgivelsene spiller for folks livsbetingelser og helse. *Av*-organisasjonene konstruerer *disability*-begrepet som en motstand mot dikotomiske klassifiseringer (Kohrman, 2005) mellom «syk» og «frisk», mellom «arbeidsfør» og «arbeidsufør», og «*ability*» og «*disability*»; kate-

gorier som kan «sykeliggjøre» de lidelser folk har. De søker nettopp å definere *disability* som et resultat av diskriminerende samfunnsstrukturer. Hvis årsakene til epilepsi settes i sammenheng med konsekvensene av å leve under et apartheidsystem, ser vi at vold, traumer, rus, langvarig avhengighet og infeksjoner vil fremkalle symptomer på tretthet, skjelvinger, spastiske bevegelser og kramper – symptomer som ikke omhandler diagnosen epilepsi, men som heller er et resultat av den lidelsen apartheidsystemet har påført majoriteten av befolkningen.

## HISTORISKE SKILLELINJER

Hvordan sykdom og uførhet forstås og forklares er knyttet til politiske systemer og ideologi. Segregeringspolitikken under apartheid i Sør-Afrika skapte svært forskjellige livsvilkår og levekår, inklusive tilgang til helsetjenester, som igjen fikk innvirkning på hvordan sykdom og lidelse ble forstått og forklart. En av intensjonene med apartheid var å opprette *bantustans*, separate geografisk avgrensede områder for de ulike bantutalende befolkningene. Denne inndelingen av spesielle områder knyttet til «etnisk bosetting» ble lovfestet gjennom landloven (*Land Act*) fra 1913 (Bundy, 1977). Loven splittet befolkningen. Majoriteten ble tvangsbosatt i små, marginale områder med lite fruktbart eller dårlig jordsmonn. Apartheidstaten regulerte arbeidsmigrasjon fra bantustans til bondegårdene, gruvene og byene, og beboernes muligheter til å reise var svært begrenset. De måtte for eksempel bære ID-dokumenter som fungerte som et internt pass for å bevege seg mellom «native reserves» og de «hvite» byene (Bundy, 1977). I 1952 ble det etablert en felles, nasjonal lov og norm for slike pass (*Abolition of Passes and Co-ordination of Documents Act*), en lov som på folkemunne ble omtalt på afrikaans som *dompas*, et «pass for dumme». Passene inneholdt blant annet informasjon som raseprofil, bilde, fingeravtrykk og opplysninger om arbeidsforhold, navn og adresse på arbeidsgiver som legitimerte bevegelse i bestemte hvite områder og bosetninger. Arbeidsgiveren kunne også skrive inn ulike bemerkninger om personen i passet. Det eksisterte arbeidsprogrammer som muliggjorde migrasjon, men kvinner, barn og «uføre» menn ble generelt ikke inkludert i programmene (Legassick, 1977; Bundy, 1977). Restriksjonen etablerte sosioøkonomiske ulikheter som igjen virket inn på utformingen av hvordan lidelse og sykdom ble fortolket og håndtert lokalt. En konsekvens var at det ble skapt et skille mellom de som hadde tilgang til medisinsk teknologi og ekspertise, og de som ikke hadde like lett tilgang.

Hva som forstås som uførhet, kan sees på som en konsekvens av den dominerende produksjonsmåten i et samfunn. Innen britisk funksjonshemningsforskning finnes en sentral hypotese om at funksjonshemming i moderne forstand oppstår delvis som en konsekvens av industrialiseringen (Oliver & Barnes, 1998). Mennesker blir funksjonshemmet når de ikke klarer å arbeide i gruvene, på fabrikken eller i det industrialiserte jordbruket. Industriarbeideren oppstår som et fenomen hvor fokus ligger på arbeid og arbeidskraft. Det tidligere gårdsarbeidet og storfamiliens behov blir erstattet med det sosiale handlingsfeltet arbeid. Det skapes så et skille mellom de arbeidsdyktige og de arbeidsudyktige som over tid internaliseres av de arbeidende og de ikke-arbeidende (Grue, 2010).

I Sør-Afrika ble det etablert et skille mellom de arbeidsdyktige og de uføre, et skille som delvis sammenfalt med det segregerte bostedsmønnet og arbeidslivet hvor «uførhet» ofte

ble forbundet med *bantustans*. Skillet innebar en oppfatning om de uføre som mindre kompetente enn de arbeidsføre. Denne forståelsen ble internalisert både gjennom en strukturell politikk som vektla segregering mellom de som var i stand til å arbeide og de som ble ansett som «uføre». En klassifikasjon som innebar at noen former for kropper ble definert som uegnet for lønnsarbeid og skolegang, basert på alder, kjønn og lidelser (Hansen, 2015).

## DEN NYE DISABILITY-POLITIKKEN: MOTSTAND MOT MEDIKALISERING

*Disability*-politikken, som ble utformet i post-apartheid-perioden, snudde opp-ned på etablerte historiske skillelinjer inkorporert i forståelsen av arbeid; gjennom et *ability*-fokus hadde helsepolitiske aktører som mål å redefinere kategorien for hvem som er produktive og arbeidsføre. Det nye lovverket lovfestet arbeid som en rettighet – alle skulle ha rett til deltagelse i arbeidsmarkedet uavhengig av kjønn og etnisitet.

*Disabled People South Africa* (DPSA) gikk i bresjen for reformuleringen av hvem som var arbeidsføre. Medlemmer med ulike funksjonsnedsettelse, som tidligere ville ha blitt klassifisert som arbeidsuføre, men som nå var politikere eller i lønnsarbeid, gikk foran som eksempler og ble rollemodeller. De demonstrerte sin kompetanse i kraft av sine funksjonsnedsettelse og viste at deres erfaringer var relevante for mange politikkområder som var viktige for å skape inkluderende strukturer i post-apartheid Sør-Afrika. Et eksempel er Mr. Mavo, som på den tiden jeg gjorde feltarbeid var representant i nasjonalforsamlingen i Cape Town. Han satt i rullestol, med lammelser i hele kroppen. Da jeg møtte ham var det helt tydelig at han ønsket å formidle kompleksiteten av sin egen tilstand og innholdet i arbeidet i nasjonalforsamlingen. Han var medlem av transportkomiteen og fremmet saker som synliggjorde hvordan han kunne delta i arbeidslivet dersom det rent materielt ble lagt til rette for det. Gjennom sine arbeidsoppgaver i det nasjonale parlamentet fremmet han i offentligheten kunnskap om de fysiske hindringene han møtte i hverdagen, for eksempel arkitektoniske utforminger som gjorde at han ikke kunne delta på møter. Mr. Mavo var en aktiv motstander av apartheid og medlem av *African National Congress* (ANC). Han ble også valgt inn som parlamentsmedlem som et resultat av DPSAs nærhet til ANC. DPSA fikk forhandlet frem både kvinner og menn som representanter i den nye nasjonalforsamlingen i Cape Town etter frigjøringen i 1994 (Hansen, 2015). Flere av DPSAs medlemmer hadde vært sentrale frigjøringsaktivister, og var blitt skadet under frigjøringskampen. Fra å tilhøre en gruppe som tidligere ville ha blitt klassifisert som 'ufør', var de nå en del av en elite som skulle skape det nye Sør-Afrika. De deltok i arbeidet med den offentlige utredningen *White Paper on an Integrated National Disability Strategy* (1997). Utredningen tydeliggjorde de historiske forholdene som hadde formet folks selvforståelse, blant annet gjennom at apartheidsystemet hadde medikalisert og institusjonalisert mennesker med funksjonsnedsettelse og således bidratt til å skille de lidende fra familie og lokalsamfunn.

Sammenfallende interesser rundt nødvendigheten av å avskaffe apartheidsystemet la grunnlag for et felles utgangspunkt for personer og grupper som ønsket endring på tvers av de etablerte, historiske klassifiseringene, som for eksempel hvem som var arbeidsføre og arbeidsuføre. Budskapet i *disability*-politikken var nødvendigheten av å legge til rette for sosial og fysisk mobilitet for alle. I tillegg til utviklingen av skoletilbud og helse- og sosi-



altjenester til flere ble det lagt vekt på at offentlige rom og bygninger måtte utformes på en måte som gjorde dem mer fremkommelige for folk med funksjonsnedsettelse, slik at de også kunne delta i politisk arbeid for å bedre sine liv. Deltakelse i arbeidslivet og i politikken var nødvendig for å bedre levestandarden for gruppen som helhet.

Etter 1994 har det blitt etablert et nytt lovverk som griper direkte inn i hvem som klassifiseres som arbeidsføre og arbeidsuføre (South African Government, 1998; 2000; 2003). Lovverket legger vekt på tilpasning av arbeidsforhold og stipulerer et kvoteringsystem som krever at 2 % av arbeidsstokken skal være funksjonshemmet. Lovverket omdefinierer arbeidsuføre til å bli arbeidsføre, deltagende og engasjerte. Perspektivet som lå til grunn for de nye lovene, knyttet omgivelsene, miljøet og samfunnet sammen som en enhet og lot historien sette premissene: Flere tiår med restriksjoner i mobilitet, ulik tilgang til helse- og sosialtjenester, utdanning, arbeid og politisk deltagelse hadde produsert fysiske, emosjonelle, kognitive og sosiale barrierer som måtte brytes ned for å sikre deltagelse i arbeidslivet og representasjon i politikken.

Utformingen av de nye lovene tydeliggjorde også den større sammenhengen mellom sted og deltagelse i arbeid og politikk. I de politiske dokumentene benyttes begrepet «disadvantage areas» som viser til stedene som tidligere ble kalt *bantustans*, altså til det faktum at apartheidpolitikken gjennom segregasjons- og bostedspolitikken hadde etablert områder og bosetninger hvor grunnleggende behov som strøm, rent vann og mulighet til å dyrke egen mat var fraværende. Apartheidpolitikken skapte en helt spesiell form for fattigdom, hvor tilgangen til offentlige tjenester som skole og helse, inkludert institusjoner og medisinsk kunnskap, var ulikt fordelt, spesielt i tilknytning til rasehierarkiet og kjønn. På folkemunne ble stedsnavn anvendt, selv om alle var klar over betydningen av *bantustans*. Antropologen Didier Fassin (2003; 2007; 2008; 2009), som legger vekt på de sosiale og kulturelle betydningene og konsekvensene av epidemiologisk kunnskap, peker blant annet på at det ble gjort få helseundersøkelser i de tidligere *bantustans*. Dette hang sammen med manglende utbygging av et offentlig helsevesen i de marginaliserte områdene, som igjen fikk innvirkning på befolkningens helsetilstand, så vel som på hvordan sykdom, lidelse og lidende ble tolket og forstått. Flere tiår med segregeringspolitikk har satt kroppslige spor som erfares direkte og virker inn på hvordan personer fortolker og forstår seg selv i relasjon til andre, også i dag (Fassin, 2007; 2009).

Den nye *disability*-politikken vektla at *disadvantage* måtte defineres slik at begrepet omsluttet majoriteten av befolkningen og derigjennom kunne tjene som et felles utgangspunkt for reformer. Begrepet ble knyttet til områder hvor majoriteten av befolkningen bodde. Slik sett ble *disadvantage areas* i form av levevilkår og *disadvantage* i form av en kroppslig ufordel vevd sammen. *Disadvantage* som et eget, felles perspektiv på diskriminering formet hvordan *disability* ble forstått, håndtert og klassifisert. I den globale *disability*-bevegelsen har det vært enighet om at det universelt praktiseres segregasjon mellom «funksjonshemmede» og «ikke-funksjonshemmede». Funksjonshemmede deler en felles erfaring av å være ekskludert fra samfunnet. Den internasjonale bevegelsen definerer, i likhet med *disability*-bevegelsen i Sør-Afrika, funksjonsnedsettelse primært som et resultat av arkitektoniske, sosioøkonomiske og kulturelle barrierer, og ikke som resultat av psykiske eller fysiske, kroppslige «mangler» (Winance, 2010). Den globale *disability*-bevegelsen tar utgangspunkt i at alle mennesker med funksjonsnedsettelse deler en felles erfaring av å

være ekskludert fra full og likeverdig deltagelse i majoritetssamfunnet. Et særtrekk ved Sør-Afrika er at personer med funksjonsnedsettelse deler denne erfaringen med majoriteten av befolkningen, som stort sett fortsatt opplever seg ekskludert fra likeverdig deltagelse og anerkjennelse på samfunnsnivå. Skillelinjene går mellom rase, klasse, utdanning og arbeid; majoriteten erfarer en *disadvantage* som omslutter en rekke områder av menneskers liv, og personer med funksjonsnedsettelse kan derfor sies å ha en dobbel *disadvantage*.

I det nye Sør-Afrika har det blitt viktig å skape nye forståelser av hva *disability* handler om. Gjennom lokale begreper og praksiser, som fokuserer på hvordan personer skapes i kraft av relasjoner og samfunnsmessige posisjoner, utformes nye forståelsesformer. Ulike beskyttende og helbredende praksiser, for eksempel *malapo*-ritualet som ble utført for Kate, kan sees på som arenaer hvor nye forståelser dannes. I *malapo*-ritualet ble Kates lidelse nettopp tolket som en kapasitet og et talent for å bli en helbreder. I forhold til det gamle klassifikasjonssystemet utvider en slik tolkning grensene for normalitet, og viser hvordan personer med «krampetilstander» har en plass i et større sosialt fellesskap: Kates «løse» kropp var forårsaket av og kunne kun «styrkes» gjennom relasjoner til andre, inklusive forfedreåndene.

#### UBUNTU, SAMFUNN, PERSON OG DISABILITY

Forsoning, som var en viktig dimensjon i det politiske skiftet etter apartheid, var et annet felles utgangspunkt som inkluderte *disability*-problematikken på bestemte måter. Forsoningen fokuserte på humanisme og inkludering og ble omtalt som *ubuntu*, et ord som på norsk kan oversettes med «menneskelighet». *Ubuntu* ble brukt som et forsonende begrep i den nye konstitusjonen: «[...] the basis that it is a need for understanding but not for vengeance, a need for reparation but not for retaliation, a need for *ubuntu* but not for victimization» (Constitution of the Republic of South Africa, Act 200 of 1993, s. 251). Richard Wilson (2013) argumenterer for at *ubuntu* omhandler en humanisme som står for rettigheter, rettferdighet, forsoning og nasjonsbygging innenfor Pan-Afrikanismen. Ordet *ubuntu*, her stavet på nguni, eksisterer i alle språkene i Sør-Afrika. Ordet konnoterer en humanisme som eksplisitt knytter intersubjektivitet til en oppfattelse av hva som gjør en person til en person i samfunnet, eksemplifisert i zuluordtaket «*umuntu ngumuntu ngabantu*» og i xhosaordtaket «*umntu ngumuntungabatu*»: «a person is a person through other persons» (Tutu, 2012, s. 35). Antje Krog fremhever at *ubuntu* ble sentralt i nasjonsbyggingen fordi det skapte en sammenheng mellom mennesker på et kollektivt nivå (Krog, 2008).

Ifølge Jean og John Comaroff (2009) refererer *ubuntu* til fellesskap, en sosial orienteringssensibilitet og et etos som har preget offentligheten i det postkoloniale Sør-Afrika. *Ubuntu* omhandler en sosialt orientert sensibilitet hvor relasjoner av støtte, styrke og assistanse er internalisert som et ansvar og som noe som legger grunnlag for resiprositet – en norm for hvordan en skal være og handle i forhold til andre. *Ubuntu* blir dermed også en forståelse av samhandling, hvor samhandling er grunnleggende for å kunne bli/være en sosial person; selvet formes i relasjon til, og i samhandling med, andre. I de grunnleggende relasjonene inngår både det menneskelige og det ikke-menneskelige (Comaroff & Comaroff, 2009). Denne relasjonelle forståelsen ligger til grunn for den nye tilnærmingen til *disability*, og i de lokale forståelsene av lidelse. *Ubuntu* som moralsk verdi og praksis kan

skape sensitiviserende begreper og forståelseshorisonter overfor lidelse og lidende, og en erkjennelse av at både lidelse og helbredelse er en konsekvens av den menneskelige tilstand; at helbredelsesprosesser gjøres i felleskap.

Et eksempel på hvordan *ubuntu*-begrepet ble brukt i offentligheten er *Truth and Reconciliation* (TRC)-kommisjonen. Begrepene tilgivelse, forsoning, amnesti og rettferdighet ble her koblet til *ubuntu*. Desmond Tutu definerte blant annet begrepet slik:

Der personen er villig til å dele, være åpen for andre, de nære og de fremmede, villig til å være sårbar, be-kreftende overfor andre, at en ikke føler seg truet av andre, der du har en selvfølelse som baserer seg på at du vet hvor du kommer fra. Der du blir redusert når du ser at andre blir ydmyket, undertrykt, eller at du ser at andre blir behandlet dårligere enn deg selv. Kvaliteter i *ubuntu* gir personer motstandsdyktig-het, overlevelse reetablerer det menneskelige på tross av alle elementene som forsøker å gjøre det mot-satte. *Ubuntu* handler om hvordan du møter det som er ukjent, hvordan du møter personer du ikke kjenner og som du mener er forskjellig fra deg selv. (Historyplex, min oversettelse)

Nelson Mandela forklarte *ubuntu* som et relasjonelt begrep som omhandler et ansvar for utvikling av lokalsamfunn, ved at mennesker deler informasjon og gir gjensidig moralsk støtte og råd i vanskelige situasjoner. *Ubuntu*-begrepet viser til lokale moralske verdier og normer som deles av fellesskapet og som legger grunnlag for felles kulturell forståelse (Mandela, 2006).

En forståelse av at *ubuntu* som intersubjektivitet, åpenhet for andre, felles moralske ver-dier og normer, felles kulturell forståelse og som ansvar for samfunnsutviklingen står helt sentralt i *disability*-bevegelsen. Den politikken som Mr. Mavo og andre politikere med funksjonshemninger i nasjonalforsamlingen i Cape Town fører, er et eksempel på det. Deres selvpresentasjon og åpenhet om egne liv og erfaringer viser tydelig at de tar ansvar for fellesskapet og utviklingen av en ny felles og inkluderende forståelse av mennesker med funksjonsnedsettelse.

I denne politiske kampen blir ordbruk viktig. *The South African Human Rights Commis-sion* legger vekt på at ord og uttrykk ikke skal virke diskriminerende og være til hinder for et mer inkluderende samfunn. De nevner en rekke ord som de finner uakseptable, ord som *kan* hindre en ny forståelse av *ability*:

The disabled or handicapped, crippled, suffer from, victim of, deformity of defect, wheelchair bound, normal, mentally retarded, brain damage, slow learner, cerebral palsy, spastic epileptic, paraplegic, qu-adriplegic, dwarf, deaf and dumb. (The South African Human Rights Commission, 2002: 9)

Kommisjonen bidro til å skape et moralsk-semantisk felt hvor språklige formuleringer ble brukt aktivt for å endre diskriminerende praksiser, og i dagens Sør-Afrika heter det at per-sonen alltid skal benevnes først, ikke hennes eller hans diagnose eller funksjonshemnin-gen. Et annet eksempel på endring av meningsinnhold er utskiftingen av det universelle rullestoltegnet, som viser fremkomstveier for rullestolbrukere. I Sør-Afrika tolket mange dette tegnet som et uttrykk for en egenskap ved en person, snarere enn en egenskap ved det fysiske rommet. Tegnet ble derfor erstattet med uttrykket *physical challenge*, et uttrykk som refererer til et miljø uten hindringer, utformet på en slik måte at alle kan ha samme grad av fysisk bevegelsesfrihet. *Physical challenge* betegner ikke en bestemt gruppe, for eksempel

personer som bruker rullestol, men et fysisk utformet miljø hvor mange ulike kropper og med hjelp av mange ulike tekniske hjelpemidler kan bevege seg fritt.

### SELVREPRESENTASJON, UBUNTU OG FATTIGDOM

Ifølge Fassin (2007, 2008) er fortiden fortsatt levende i nåtiden; tilstedeværelse av fattigdom, lidelse og menneskelig degradering er en del av tenkemåten i Sør-Afrika. En slik tenkemåte kom også til uttrykk i et forskningsprosjekt i et tidligere *homeland* (Hansen & Sait, 2011) hvor vi utførte 58 intervjuer og arrangerte 10 landsbymøter. Det var i overkant av 100 personer som deltok på hvert av møtene. Formålet var å få tilgang til folks forståelse av *disability*-begrepet og det å være *disabled*. Felles for alle intervjuobjektene og møtedeltakerne var at de snakket om miljøet, fravær av omsorg, arbeidsløshet og mangel på basismedisiner og behandling som en del av *disability*. Her er noen eksempler på hvordan enkelte av dem ytret seg på ulike møter og i intervjuer:

- You are disabled when you can't do what you want.
- We can't find work
- We can't work as we are disabled.
- People are dying here because they can't travel to the doctor,
- We want to seek medical help and there is no doctor here.
- People are ill and dying, transport cost money and medication cost money, the distances are far.
- People here are experiencing pain, fits, illness and a body which can't do what they want.

Utsagnene viser til hvordan folk snakker om *disability* i offentligheten. De brukte begrepet åpenlyst, noe som i seg selv er interessant da det sier noe om bevissthetsnivået som er skapt med den nye *disability*-politikken – bevissthet om hvordan man *kan* snakke om lidelsen. Slik vi i forskningsgruppen tolket disse utsagnene, så omhandler de også forventninger til det nye regimet.

Bevisstheten om hvordan omgivelsene former deg som person står sentralt i utsagnene nevnt ovenfor; for eksempel er ordet «diagnose» fraværende (se Hansen & Sait, 2011, s. 100–101). Dette viser hvordan kollektive prosesser kan omforme forståelsen av hva kategorier som *disability* innebærer. I den nye forståelsen av *disability* inngår fattigdom som en kilde til samfunnsmessig økonomisk, sosial og politisk *disadvantage*. Grunnleggende for denne nye forståelsen er en endring av folks selvforståelse, der de artikulere behov og forventer at disse blir anerkjent av andre. Det som uttrykkes, er sammenhenger mellom samfunnsvilkår, livsbetingelser og sosial posisjon, det vil si relasjonen samfunn-menneske.

Et viktig aspekt ved undersøkelsen var at så mange mennesker kunne stå sammen og snakke om sine erfaringer knyttet til opplevd *disadvantage/disability*. Dette viser styrke og økende bevissthet om sosial stratifisering. Trekker man inn *ubuntu*-begrepet, kan man si at kollektive erfaringer som kommer til uttrykk, etablerer nye moralske fellesskap, fellesskap som kan dannes når viktige behov skal fremmes. Nedenfor diskuterer jeg hvordan måten personer / kropper / folk presenterer sine behov på har stor betydning for om man tilkjennes sosialstønad eller ei, og at «krampetilstander» som tenåringsjenta Kate opplevde, ikke er like lett å artikulere eller få anerkjennelse for i det trykkesystemet som ble bygd ut etter apartheidtiden.

## UTBYGGING AV TRYGDESYSTEMET ETTER APARTHEID

Trygdesystemet, som tidligere kun var tilgjengelig for hvite, ble etter apartheid bygget ut i den hensikt å nå *alle*. Trygdesystemet ble kalt *Comprehensive Social Security System* og var en del av den mer omfattende kampanjen og programmet *The war against poverty* (<https://www.brandsouthafrica.com/south-africa-fast-facts/social-facts/poverty-280708>). Det nye trygdesystemet kan sees på som en omformulering av de opprinnelige støtteordningene og kategoriene – trygd for fattige kvinner, eldre og mennesker med funksjonshemninger – fra kun å bli tilkjent hvite til å bli tilkjent alle (Giliomee, 2003). I tillegg til at det gamle systemet ble omformulert til å inkludere alle, fulgte også det tidligere tunge byråkratiet med. Målsettingen var å bygge ut et behovsrettet system med fokus på spesielt sårbare grupper som barn og mennesker med funksjonsnedsettelse, og mennesker som er avhengig av omsorg slik som krigsveteraner og eldre. Trygd skulle behøvsprøves etter inntekt. Kun alderspensjon for personer over 67 år ble gitt som en universell sum, altså ikke behovsrettet eller behovsprøvd.

I det nye trygdesystemet inngår *disability grant* både for sensoriske, mentale, fysiske og sosiale funksjonsnedsettelse som kan legitimeres gjennom en medisinsk undersøkelse. Vanligvis blir det gitt trygd for en begrenset periode, men det blir gitt permanent dersom personens tilstand anses uhelbredelig. Et *disability grant* utgjør en månedlig utbetaling på ca. 1000 rand. Et hushold på flere kan leve godt av dette, og i områder med høy arbeidsløshet (opp mot 60–70 %) er 1000 rand avgjørende for overlevelsen. Å få tilgang til en slik månedlig inntekt endrer en persons status innad i husholdet, da personen med funksjonsnedsettelse med dette blir sett på som en forsørger og en som kan gi noe tilbake for den assistansen og omsorgen han eller hun mottar i hverdagen fra de andre i husholdet. Det å rettmessig kunne motta pensjon eller trygd kan også medvirke til at personer endrer selvforståelse, gitt at han eller hun da kan bidra økonomisk i opprettholdelsen av husholdet (Jelsma et al., 2008; Loeb et al., 2008; Hansen & Sait, 2011; Eide & Ingstad, 2013). Videre fører inntekten til at husholdet kan inngå i bytterelasjoner med andre hushold og dele med andre. Slik får et hushold med et medlem med funksjonshemming også mulighet til å delta i og iverksette praksiser som moralsk sett er fundert i *ubuntu*, det vil si å kunne gi mat eller penger til hushold eller enkeltpersoner som selv ikke har ressurser. Slike byttepraksiser gir mulighet for gjenytelse, noe som igjen styrker et husholds sosiale sikkerhet og status og fremmer husholdsmedlemmenes generelle anseelse i lokalsamfunnet (Hansen & Sait, 2011).

## KARTLEGGING OG KLASSIFIKASJON I TRYGDESYSTEMET

Helsemyndighetene i Sør-Afrika har implementert Verdens helseorganisasjons (WHO) *International Classification of Functioning Disability and Health* (ICF) som en standard, og leger bruker dette klassifikasjonssystemet i sine vurderinger av en persons funksjonsnedsettelse. Kategoriene i systemet blir således et grunnlag for både trygdeytelser og helsestatistikk. WHO's ICF er et forsøk på å forene to modeller, den sosiale og den medisinske, som har polarisert forståelsen av hvordan funksjonsnedsettelse blir forklart og forstått. Med et nøytralt kulturelt fokus på individuelt funksjonsnivå, hindringer og barrierer i omgivelser og miljø, er deltagelse et kjernebegrep i modellen. Den tradisjonelle medisinske modellen

definerer *disability* som et resultat av en individuell, patologisk og funksjonell årsak. Modellen fokuserer på institusjonalisering og medisinsk behandling som igjen skal «rehabiliterer» personen. Den medisinske modellen har stått i kontrast til den sosiale modellen som siden 1970-tallet har basert seg på et perspektiv om at mennesker i spesielle situasjoner deler en felles erfaring av å bli ekskludert av samfunnet (Winance, 2010: 93), og som *disability*-bevegelsen i Sør-Afrika baserte sin politikk på for å omdefinere funksjonsnedsettelse fra å være en egenskap ved enkeltindivider til å være egenskaper ved de sosiokulturelle og materielle omgivelsene.

Den sosiale modellen har siden 1980-tallet vært fremmet i FN-systemet gjennom ulike rettighetsprogrammer: Internasjonalt år for mennesker med funksjonshemninger i 1981 og Tiår for mennesker med funksjonshemning i perioden 1983–1992. Dette resulterte blant annet i FN-programmet *The World Program of Action* og regelverket *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with disabilities* (FN, 1994). I kjølvannet av dette arbeidet skjedde det også et paradigmeskifte innen menneskerettighetsarbeidet i FN, i form av en *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (UNCRDP, 2006). Konsekvensen var at funksjonshemning skulle forstås i en kontekst av rettigheter til deltakelse, der stater ble forventet å sikre innbyggernes aktive deltagelse i alle arenaer i samfunnslivet; i politisk og lovgivende arbeid, i helse, utdanning, sport, kultur og fritid. Til grunn for denne rettighetsorienterte politikken ligger en forståelse av at tidligere samfunnsplanlegging har produsert barrierer. Ideen er at stater i fremtiden også må sørge for universell tilgjengelighet i offentlig, materiell infrastruktur, som for eksempel i offentlige bygninger og på transportmidler, med et spesielt ansvar for å legge til rette for at mennesker med funksjonshemninger kan operere på egne premisser.

Ifølge Kohrman er imidlertid WHO's klassifikasjonssystem (ICF) basert på biomedisinsk tilnærming til kroppen som tar utgangspunkt i den individuelle kroppens funksjonsnivå – «impairment of body functions and structures» (Kohrman, 2005: 29). Klassifikasjonssystemet forholder seg ikke til kulturvariasjon i forståelse av kropp, ei heller til ulike former for subjektivitet (Csordas, 1994), og kan derfor ikke sies å være kulturnøytral som først antatt. Et biomedisinsk utgangspunkt blir da formende for hva som er betegnende for funksjonsnedsettelse, og dermed også hva som blir anerkjent og forstått som funksjonsnedsettelse. Kohrman legger vekt på at kroppsfunksjon og kroppsstrukturer ikke kan tolkes kulturnøytralt og løsrevet fra en relasjonell kontekst der historiske, sosiale og politiske forhold former kroppen og erfaringer. Når ICF-modellen fremheves å være kulturnøytral, har den fortsatt fotfeste innen en biomedisinsk forståelse av kroppen som individuell. En kan derfor også hevde at de sørafrikanske myndighetenes kartlegging av funksjonshemming og fordeling av trygdeytelser, basert på WHO's ICF, også etter apartheid impliserer et syn på funksjonshemming primært innenfor et medikalisert kunnskapssystem.

Trygdesystemet som ble utbygd etter apartheidtiden, *Comprehensive Social Security System*, og som i prinsippet var en utvidelse av trygdesystemet under apartheidtiden beholdt hvite, bærer fortsatt preg av en sammenblanding av ulike oppfatninger av rase, kjønn, uførhet og sykdom (Hansen & Sait, 2011). Trygdesystemet er fortsatt et økonomisk støtte-system som i likhet med systemet under apartheidtiden baserer seg på et skille mellom arbeidende og de arbeidsuføre, og har som målsetting å støtte opp om *disadvantage*, det vil si at visse grupper er sårbare og vil trenge ekstra økonomisk kompensasjon, gitt deres funk-

sjonsnedsettelse. Dette kan sees på som å virke mot en mer inkluderende forståelse av *disability* som *disability*-bevegelsen kjemper for. På den annen side kan en, som Amartya Sen (1990), argumentere for et *disability*-begrep som bør kompensere for det doble behovet mennesker med funksjonsnedsettelser har, slik at personer får en større mulighet til å bevege seg ut av den sosiale lidelsen og søke samfunnsdeltagelse. Sen er opptatt av en forståelse av *disability* som medfører at de som er rammet, har behov for ekstra ytelser. Det å ha en funksjonsnedsettelse omhandler en dobbel forskjell som må kompenseres økonomisk slik at de faktisk er i stand til å utnytte muligheter og dermed kunne fremstå som «kapable» (*capable*). Det vil si ekstra penger som kan gi tilgang til lege, undersøkelser, hjelpemidler, skoleuniform og transport. Kun en slik ekstra kompensasjon vil skape likeverd. I en slik sammenheng kan *Comprehensive Social Security System* tolkes som å bygge på en «kapabilitets»-tilnærming, og ikke stå i motsetning til en mer inkluderende forståelse av *disability*.

Personer er under konstant kartlegging og vurdering når de mottar trygd, og i vurderingene inngår saksbehandleres fortolkninger av den trygdedes samlede situasjon. Grue (2010) vektlegger at hvis en skal motta velferdsgoder, så må man ha en medisinsk begrunnelse, og dette innebærer en implisitt eller uttalt mistanke om at den som søker trygd vil lure systemet. Denne mistenkeliggjøringen oppleves som en direkte kroppslig erfaring som former og formes av samtaler mellom lege og pasient og/eller klient og saksbehandler. Slik er det også i Sør-Afrika etter apartheid, og spesielt i situasjoner hvor *disability* skal klassifiseres med hensyn til hvilke tilstander som utløser trygdeytelser. Hansen & Sait (2011) viser at det er store lokale forskjeller i vurderingene av hva som utløser trygd. Ulike steder har ulike tildelingspraksiser. I rurale områder i Eastern Cape, for eksempel, er det uenighet mellom fagpersoner og byråkrater på den ene siden og folk som søker trygd på den andre siden, om hva som inngår i klassifikasjonen av *disability*. I lokalsamfunnet fører denne opplevde forskjellsbehandlingen til at det stilles spørsmål om hvorfor noen får trygd mens andre får avslag; det skaper motsetninger og fremmer sjalusi. Opplevelsen av ulik fordeling av trygd er også knyttet til at det i enkelte lokalsamfunn er svært mange som oppfatter seg som *disabled*, i tråd med den nye, utvidede og inkluderende forståelsen av *disability*. I landsbyene overhørte vi stadig mistanker og mistro knyttet til utvelgelsesprosessen av hvem som kvalifiserte til å motta trygdeytelser – mistanker og mistro som brakte tankene tilbake til apartheidtidens diskriminerende trygdesystem (Hansen & Sait, 2011).

## AVSLUTNING: DEN TREDJE FORTELLINGEN OM KRAMPER

*Disabled People South Africa* (DPSA) har fremmet en definisjon og forståelse av *disability* med fokus på fysiske / kroppslige funksjonsnedsettelser som en konsekvens av sosiokulturelle og materielle omgivelser, der enkeltpersoner med ulike *fysiske* sansetap og bevegelsehindringer har drevet frem prosessen gjennom selv-presentasjon, politisk representasjon og deltagelse. *Kognitive* og *mentale* sansetap og begrensninger har i mindre grad blitt fremmet gjennom *av*-organisasjonene. Kates fortelling og fortellinger om andre personer med kramper, spastiske bevegelser og skjelvinger har i mindre grad blitt artikulert i offentligheten på en måte som tar utgangspunkt i lokale forståelsesrammer som «løshet» og «styrking». «Krampetilstander» har kulturelt sett inngått i emiske normalitetsbegrep: en forstå-

else som bygger på ideen om at det menneskelige og ikke-menneskelig er vevet sammen. Innenfor denne kunnskapsrammen søkes beskyttelse og helbredelse gjennom å styrke relasjoner bakover i tid til de som nå er døde, forfedrene, i en sammenheng hvor kollektive prosesser med vekt på sosiale relasjoner skaper styrking av hver enkelt person. Under møter og besøk i ulike landsbyer i Eastern Cape har jeg vært slått av omfanget av krampe-skjelvinger og spastiske bevegelser og hvordan reaksjonen fra omgivelsene alltid viste at dette var å betrakte som en tilstand innenfor hva som ellers var sett på som normalt. Jeg har observert mange personer som faller om, noen med større krampeanfoll enn andre, hvorpå andre til stede straks visste hva de skulle gjøre for å bistå: De la personen i stabilt sideleie, la noe under hodet og ventet på at krampe skulle gi seg før de så fulgte personen hjem. Denne typen situasjon støtte jeg på jevnlig.

I *Comprehensive Social Security System* er det vanskelig å definere det å ha «kramper». *The Epilepsy South Africa* definerer det som en nevrologisk sykdom, altså en medisinsk diagnose som det er mulig å kartlegge gjennom medisinsk teknologi. Organisasjonene har i mindre grad forsøkt å skape en integrert forståelse som har tatt opp i seg ulike kulturelle forståelsesrammer. Videre har organisasjonene i mindre grad forholdt seg til lokale begrepsfestinger av krampetilstander som «løshet» og «styrking», det vil si forklaringer som eksisterer andre steder enn i byene. Å etablere kramper som et resultat av levevilkår har heller ikke vært et tema for *The Epilepsy of South Africa*. Tolkningen av «krampetilstander» inngår ikke i en sammenheng som omhandler fattigdom, apartheidsystemet og strukturelle barrierer. I Eastern Cape har det vært utført studier om sammenhenger mellom undernæring, arbeidsløshet og underbehandling av det som blir kalt *neurocystercosis*, en spesiell form for parasittsykdom som er forårsaket av *taenia solium* (bendelorm funnet i griser), og som skaper krampesymptomer (34 602 av 54 000 registrerte tilfeller i 2004 i Eastern Cape, se Hansen & Sait, 2011: 106). Disse studiene har imidlertid ikke resultert i iverksetting av helsetiltak. Det store omfanget av krampe-skjelvinger er likevel interessant også i forhold til hva jeg ble fortalt og hva jeg observert av krampetilstander under mine feltarbeid, hvert av ett års varighet. Ulike fysiske, mentale og erfaringsmessige tilstander anses å kunne forårsake «krampetilstander»: hiv/aids, vold, komplikasjoner under fødsel, underernæring, arbeidsløshet, alkohol og rus, for å nevne noen.

Kunnskapen blant landsbybefolkningen om hvem og hvorfor noen led av kramper fanget min interesse, spesielt de to ulike tilstandene «ånder i hodet» og «ånder i magen» og hvordan de ble omtalt og kom til uttrykk i hverdagen som gode og dårlige perioder. Selv om de det gjaldt valgte å holde seg hjemme, visste folk allikevel hvem som led av krampe-skjelvinger. Dem jeg snakket med gjorde en distinksjon mellom de som kun hadde forbigående symptomer som kom og gikk, og hvor åndene var til stede, og de som hadde vedvarende symptomer hvor åndene hadde tatt mer permanent bolig i kroppen og hvis tilstand av uro og sinne stadig forverret seg og medførte frustrasjoner for familiene og deres nære omgivelser. Det sentrale her er at lokalbefolkningens utfordringer i møte med disse symptomene og lidelsene ikke ble fanget opp eller vektlagt i statlige og regionale helseprogrammer.

Da jeg undersøkte 100 saker hvor søkere hadde fått avslag på søknader om trygd gjennom den lokale organisasjonen i Eastern Cape, fant jeg at 70 saker ble avslått fordi epilepsi ble ansett å være en tilstand som kunne behandles og derfor ikke kvalifiserte for *disability*



*grant* – hverken for en kort periode eller som permanent ordning. Medisiner kunne søkerne imidlertid få gratis på den lokale helseklinikken i landsbyene. Undersøkelsen viser at «krampetilstander» ikke blir forstått og forklart lokalt som *disability* innenfor trygde-systemet. I mangel av nødvendig medisinsk teknologi og dokumentasjon på sin lidelse, er det svært vanskelig å få anerkjennelse for kramper som en vedvarende tilstand som kvalifiserer for trygd. I tilfeller med kramper er det i tillegg komplisert for de lidende å nå gjennom hos legene og få forståelse for sin opplevde sykdomssituasjon, særlig når denne beskrives gjennom bruk av lokale begreper som «løshet» og «styrking». Det at man har oppsøkt hjelp hos en helbreder over en årrekke, kommer ikke frem i helsestatistikker og blir ikke tatt alvorlig av leger fordi helbredene ikke blir anerkjent av det offentlige helse-systemet som medisinsk ekspertise. De to ulike medisinske systemene, det offentlige og det lokale, formell medisinsk behandling som krever dokumentasjon og lokale beskyttelses- og helbredelsesformer som overføres muntlig, virker slik sett ikke sammen. Denne manglende sammenhengen mellom de ulike helsesystemene medvirker derfor til å videreføre en *disadvantage* for mange mennesker i dagens Sør-Afrika. Slik sett er konsekvensene av apartheid fortsatt høyst reelle og fremtredende.

## REFERANSER

- Bundy, C. (1977). The Transkei Peasantry. In Palmer, R. H. & N. Parson (red.). *The Roots of rural Poverty in Central and Southern Africa* (s. 201–202). London: Heineman.
- Comaroff, J. & Comaroff, J. (2009). *Ethnicity Inc.* Chicago: The University of Chicago Press.
- Comaroff, J. & Comaroff J. (1987). The madman and the migrant: Work and labor in the historical consciousness of a South African people. *American Ethnologist* 14(2), 191–209.
- Csordas, T. (1994). Introduction: The body as representations and being-in-the-world. I *Embodiment and experience the existential ground of culture and self* (s. 1–23). Cambridge: Cambridge University Press.
- Disabled People South Africa (2001). *DPSA: An empowerment tool pocket guide on disability equity*. Cape Town: DPSA Parliamentary Office.
- Eide, A. H. & Ingstad, B. (2013). Disability and poverty-Reflections on research experiences in Africa and beyond. *African Journal of Disability* 2(1), 1–7.
- Fassin D. (2003). The embodiment of inequality. Aids as a social condition and historical experience in South Africa. *Embo Reports* 4, s. 4–9. European Molecular Biology Organizations.
- Fassin, D. (2007). *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley: University of California Press.
- Fassin, D. (2008). The embodiment of the past. From paranoid style to politics of memory in South Africa. *Social Anthropology* 16(3), 312–328.
- Fassin, D. (2009). Another Politics of Life is Possible. *Theory, Culture and Society* 26(5), 44–60.
- Giliomee, H. (2003). *The Afrikaners: Biography of a People*, Cape Town: Tafelberg.
- Grue, J. (2010). *Kroppsspråk. Fremstillinger av funksjonshemming i kultur og samfunn*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hacking, I. (1999). *The social construction of What?* Cambridge: Harvard University Press.
- Hansen, C. (2001). *Fortellinger om annerledeshet. Et studie av barn med funksjonshemninger i Sør-Afrika*. Institutt for sosialantropologi. Universitetet i Oslo.
- Hansen, C. (2015). *Ability in Disability. Disability practices in politics, organizations and bureaucracies in post-apartheid South Africa*. (Doktoravhandling). Universitetet i Oslo, Oslo.

- Hansen, C. & Sait, W. (2011). We are also disabled: Disability Grants and poverty Politics in rural South Africa. I A. Eide & B. Ingstad (Red.), *Disability and Poverty: A Global Challenge* (s. 93–119). Bristol: The Policy Press.
- Historyplex: *Understanding the Essence of Ubuntu – The African Philosophy*. Hentet 23. mars 2018 fra <https://historyplex.com/ubuntu-african-philosophy>
- Jelsma, J., Maart, S., Eide, A., Toni M. & Loeb, M. (2008). Who gets the disability grant in South Africa? An analysis of the characteristics of recipients in urban and rural areas, *Disability and Rehabilitation* 30(15), 1139–1145.
- Kohrman, M. (2005). *Bodies of difference*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Krog, A. (2008). 'This thing called reconciliation ...'-forgiveness as part of an interconnectedness-towards-wholeness. *South African Journal of Philosophy* 27(4), 353–366.
- Larsen, K. (2008). *When Humans and Spirits meet. The politics of rituals and identified Spirits in Zanzibar*. Oxford: Berghahn Books.
- Legassick, M. (1977). Gold, agriculture and secondary industry in South Africa, 1885–1970: From periphery to sub-metropole as forced labour system. I R. H. Palmer & N. Parsons (Red.), *The Roots of Rural Poverty in central and Southern Africa* (s. 175–200). London: Heineman.
- Loeb, M., Eide, A. H., Jelsma, J. Toni M. & Maart S. (2008). Poverty and disability in Eastern and Western Cape Provinces, South Africa. *Disability & Society* 23(4), 311–21.
- Mandela, N. (2006). Web video of Nelson Mandela. Explaining the concept of Ubuntu. Hentet mars 2013 fra <https://www.youtube.com/watch?v=D2lWQ6XvVgY>
- Oliver, M. & Barnes, C. (1998). *Disabled people and social policy: From exclusion to inclusion*. Addison Wesley: Longman.
- Sen, A. (1990). Justice: Means versus freedom. *Philosophy and Public Affairs* 19(2), 111–21.
- South African Government. (1993). *Constitution of the Republic of South Africa*, Act 200 of 1993: 251. Hentet 2. april 2018 fra [http://www1.chr.up.ac.za/chr\\_old/indigenous/documents/South%20Africa/Legislation/Constitution%20of%20South%20Africa%201993.pdf](http://www1.chr.up.ac.za/chr_old/indigenous/documents/South%20Africa/Legislation/Constitution%20of%20South%20Africa%201993.pdf)
- South African Government. (1997). *White Paper on an Integrated National Disability Strategy*. Office of the Deputy President, T.M. Mbeki, Pretoria.
- South African Government. (1996). *The Constitutions of Republic of South Africa*. Hentet mars 2018 fra <http://www.gov.za/documents/constitution/1996/a108-96.pdf>
- South African Government. (1998). *The Employment Equity Act and The Code of Good Practice on Employment of Persons with Disabilities*. Hentet mars 2018 fra <http://www.ilo.org/dyn/natlex/docs/ELECTRONIC/51169/64464/F-1795745487/ZAF51169.pdf>
- South African Government. (2000). *The Promotion of Equality and Prevention of Unfair Discrimination Act*. Hentet mars 2018 fra <http://www.justice.gov.za/legislation/acts/2000-004.pdf>
- South African Government. (2003). *Broad-based Black Economic Empowerment Act, no. 5*. Hentet mars 2018 fra [https://www.environment.gov.za/sites/default/files/legislations/bbbee\\_act.pdf](https://www.environment.gov.za/sites/default/files/legislations/bbbee_act.pdf)
- The South African Human Rights Commission. (2002). *Towards a barrier-free society. What every South African should know about disability rights*. SAHRC Report. Hentet mars 2018 fra [https://www.sahrc.org.za/home/21/files/Reports/towards\\_barrier\\_free\\_society.pdf2002.pdf](https://www.sahrc.org.za/home/21/files/Reports/towards_barrier_free_society.pdf2002.pdf)
- Tutu, D. (2012). *No future without forgiveness*. New York: Doubleday.
- UN (1994). *The standard rules on the equalizations of opportunities for person with disabilities*, New York: UN.
- UNCRDP (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations. Hentet 20. mars 2013 fra [www.un.org/disabilities/default.asp?id=13&pid=150](http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=13&pid=150)
- WHO (2010). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Hentet mars 2018 fra <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Wilson, R. A. (2001). *The Politics of Truth and reconciliation in South Africa-Legitimizing the Post-Apartheid State*. Cambridge: Cambridge University Press.

Winance, M. (2010). Care and Disability Practices of Experimenting, Thinkering with and arranging people and technical aids. I A. M. Mol, I. Moser, & J. Pols (Red.), *Care in Practice: on Thinkering in Clinics, homes and farms* (s. 93–117). Bielefeld: Trascript Verlag.