

Medico – legala regler inom omsorgerna om utvecklingsstörda

Karl Grunewald

Omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda barn ungdomar och vuxna bör ses som en del av övriga handikappomsorger framhåller Karl Grunewald, medicinalråd och chef för byrån för handikappfrågor vid Socialstyrelsen. Reglerna för samhällets insatser bör utformas med hänsyn till de gemensamma sociala, pedagogiska och psykologiska behov som dessa personer har. För att svara mot de utvecklingsstördas alla medicinska behov behövs ett väl utvecklat konsultationssystem.

Först tre personliga upplevelser, som jag tror är typiska för hur många läkare har sett på psykiskt utvecklingsstörda.

- I min universitetsstad fanns ett stort sjukhus för psykiskt utvecklingsstörda. Bland oss medicinare ansågs det av någon anledning som lägst status inom läkaryrket att arbeta där. Näst lägst var att arbeta på sjukhus för psykiskt sjuka.
- I min utbildning som barnläkare fick jag tidigt lära mig vilka institutioner man skulle rekommendera till föräldrar som fick ett utvecklingsstört barn. Men vi unga läkare fick aldrig tillfälle att se dessa institutioner eller skolor, ännu mindre arbeta där. Orsaken var nog att vi inte skulle skrämmas i vårt val av specialitet av att se de barn som blev så att säga medicinskt misslyckade.
- När jag var ny på Medicinalstyrelsen hade jag ett stort behov av att dela med mig av det stora ansvar jag hade fått och bad en äldre högt aktad kollega följa med på en av de största och sämsta institutionerna vi hade. När vi efter en mängd introduktioner äntligen kom in till de utvecklingsstörda i ett stort dagrum där de levde en helt

dehumaniserad tillvaro, blev han först av allt fascinerad av att en av patienterna hade ett märkligt utseende – han erinrade sig något slags genetiskt syndrom.

Dessa tre upplevelser säger något om de attityder som inte enbart har styrt oss som läkare personligen, utan som även har bestämt mycket av innehållet i det medico-legala system som finns i olika länder. De flesta författningar har varit riktade mot den utvecklingsstörde och haft karaktär av ett skydd för allmänheten genom bland annat isolering. Endast ett mindre antal har reglerat service. Tyvärr tar det mycket längre tid att revidera författningar än att normalisera innehållet i en service. Därför har författningar i stor utsträckning varit ett hinder för normaliseringen.

Rättslig handlingsförmåga och rätt till service

Utgångspunkten för en definition av den psykiskt utvecklingsstördes legala status måste vara att denne är kompetent och därför har full rättslig handlingsförmåga precis som andra medborgare. Den rättsliga handlingsförmågan får endast inskränkas

.....

Utgångspunkten måste vara att de psykiskt utvecklingsstörda har full rättslig handlingsförmåga vilken enbart får inskränkas efter en i lag föreskriven process och gälla de speciella handlingar som individen visat sig oförmögen att klara.

.....

efter en i lag föreskriven process och detta får endast gälla de speciella handlingar eller problem som individen har visat sig oförmögen att klara.

Denna utgångspunkt är den motsatta till den som har gällt tidigare. Då har alla psykiskt utvecklingsstörda betraktats vara i besittning av bristande rättslig handlingsförmåga.

Den nya inställningen leder till att den som har en psykisk utvecklingsstörning har rätt till all medicinsk service precis som andra medborgare och att vid en prioritering skall den grundläggande regeln gälla, att den som behöver det mest skall få det först. Vi är ännu långt ifrån denna situation i vårt samhälle. Ta tex det faktum att alla psykiskt utvecklingsstörda barn åtminstone under någon period under sin uppväxt har samma behov av barnpsykiatrisk hjälp som andra barn som får sådan. Men det är endast en bråkdel av dem som får sådan. Eller ta behovet av glasögon eller andra tekniska hjälpmedel vid synskada. Man räknar med att sådana behov föreligger 100 gånger oftare hos de psykiskt utvecklingsstörda än hos andra medborgare, men var och en kan övertyga sig om att de utvecklingsstörda bär glasögon mindre ofta än vad andra gör. Eller ta behovet av tandvård. Den mest försummade tandvård vi har i vårt samhälle är just hos de psykiskt utvecklingsstörda.

Den nya omsorgslagen

Styrande för den nya omsorgslagen i vårt land, som träder i kraft den 1 juli 1986, är att psykiskt utvecklingsstörda personer ska ha samma legala rättigheter som alla andra i samhället. De får ej slås ut som grupp i någon lagstiftning. De särskilda regler som kan behövas ska vara av pluskaraktär, det vill säga gälla omsorger utöver de som andra medborgare får, till exempel specialundervisning eller boende i en gruppbostad. Liksom många andra människor i samhället klarar inte de utvecklingsstörda allt. Då ska de i första hand få en god man, som "förlänger" deras vilja och i andra hand en förmyndare, som "tar över" deras vilja. Någon särskild lagstiftning om tvång gentemot den psykiskt utvecklingsstörde på grund av dennes begåvningshandikapp behövs inte. Därför tas nu det tvång som finns i 1967 års omsorgslag bort.

.....
Omsorgerna skall vara inriktade på att utveckla den enskildes resurser och verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet.
.....

Den utvecklingsstörde behöver liksom andra handikappade personer – vad gäller barn även deras föräldrar – stöd och hjälp för en optimal utveckling. I den nya omsorgslagen står, att de särskilda omsorgerna ska ha som syfte att ge psykiskt utvecklingsstörda möjligheter att leva som andra och i gemenskap med andra. Omsorgerna skall vara inriktade på att utveckla den enskildes resurser och verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet.

Avsikten är att denna lag ska ändras så att den kommer att gälla samtliga barn och ungdomar med handikapp i behov av sådana särskilda omsorger som beskrivs i lagen.

Speciella eller integrerade författningar

Rättigheter för de utvecklingsstörda små barnen är i västvärlden i regel en del av de medicinska författningarna. I en del länder avlöses detta ansvar redan under förskoleåren av de sociala myndigheterna, som i sin tur avlöses av de pedagogiska för de lindrigt och måttligt utvecklingsstörda. I dessa länder övertar oftast de sociala myndigheterna ansvaret för gravt utvecklingsstörda hela livet, medan arbetsmarknadsmyndigheterna övertar ansvaret för de som gått i specialskolor.

I kontrast till ett sådant splittrat system finns det några länder som har en samlad författning för omsorgerna om utvecklingsstörda under hela deras liv. En sådan författning styr då de samlade medicinska, sociala och pedagogiska insatserna.

Nackdelen med att rättigheterna är en del av en rad olika författningar är den dåliga koordinationen av insatserna i övergången mellan olika ansvarsområden. Detta gäller både tillgången på platser och det ideologiska innehållet i den service man ger den utvecklingsstörde och de anhöriga.

Nackdelen med en speciell samlad författning för

alla insatser för psykiskt utvecklingsstörda är isoleringen från andra likartade insatser till andra medborgare. Därför går utvecklingen mot en integrering även av lagstiftningen i annan närliggande sådan.

Enligt min uppfattning är det inte motiverat med speciella författningar för de psykiskt utvecklingsstörda annat än under ett uppbyggnadsskede. Deras behov kan regleras i de författningar som styr alla människors rättigheter socialt, pedagogiskt och medicinskt genom särskilda tillägg. I till exempel skolförfattningarna krävs tillägg på grund av de utvecklingsstördas behov av specialpedagogik. I de sociala krävs tillägg särskilt med hänsyn till sådana omsorger som dagcenter för vuxna, elevhem och gruppbostäder. Men stor vikt måste läggas vid koordinationen av insatserna.

Läkarspecialister och mental retardation

I de utvecklade länderna är det vanligaste, att det är barnläkare som tar ansvar för de utvecklingsstörda barnen under hela deras uppväxt. Jag känner inte till något land där barnpsykiater tar detta ansvar. Det kunde ju annars anses vara motiverat med hänsyn till barnpsykiatriens sätt att arbeta multidisciplinärt och att alla utvecklingsstörda barn har problem som faller inom det barnpsykiatriska kunskapsområdet. I en del länder finner man till och med – förr mer än nu – att barnläkare är chef för stora institutioner för vuxna.

För vuxna utvecklingsstörda är i regel psykiater ansvarig. Det återspeglar ett äldre synsätt på området psykisk utvecklingsstörning som en del av psykiatri i stället för att vara en del av handikappomsorgen. Inte i något land tar mig veterligt läkare inom medicinsk rehabilitering ansvar för vuxna utvecklingsstörda. Däremot finns det i ett flertal länder specialistläkare för enbart psykisk utvecklingsstörning.

Den utveckling som jag har sett under de sista decennierna är att det utvecklats en subspecialitet inom pediatriken som arbetar med enbart handikappade barn, sk habiliteringsläkare. Dessa läkare arbetar med handikappade barn oavsett om de är psykiskt utvecklingsstörda eller ej. Man koncentrerar sig på de medicinska insatserna och koordinerar de övriga expertinsatserna kring barnet inklusi-

.....
För att svara mot de utvecklingsstördas alla medicinska behov behövs ett väl utvecklat konsultationssystem.
.....

ve föräldrarna. Särskilt när det gäller att förebygga institutionsvård har tillkomsten av dessa läkare betytt mycket. Likaså när det gäller att stimulera barnläkarna till större insatser ur förebyggande synpunkt både av primär och sekundär art.

De bristande insatserna av barnpsykiater beror i många länder på en kvantitativ brist, men i andra på att dessa aldrig har engagerat sig för barn med handikapp. Detta märks särskilt när det gäller insatserna för barn som har en psykos – genuin eller sekundär till sin hjärnskada och/eller institutionsvistelse.

Jag tror inte att antalet länder som har läkarspecialister inom mental retardation ökar. Bakom detta ligger det faktum att det är omöjligt för en läkare att svara för alla de medicinska behov en psykiskt utvecklingsstörd person har. Dessa behov är naturligtvis identiska med de som alla andra har, nämligen behov av alla slags specialinsatser. Vid institutionerna för vuxna utvecklingsstörda behövs en läkare som svarar för kontinuiteten och koordinationen så som en primärvårdsläkare gör. För att svara mot de utvecklingsstördas alla medicinska behov behövs ett väl utvecklat konsultationssystem, där vuxenpsykiatern intar en viktig roll, eftersom fortfarande så många av de vuxna utvecklingsstörda har tilläggshandikapp av psykiatrisk karaktär. Min erfarenhet visar emellertid att dessa är mycket färre i den nya generationen av psykiskt utvecklingsstörda, som har fått en bättre psykologisk och pedagogisk uppväxt.

Omsorgerna om psykiskt utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna skall alltså totalt ses som en del av övriga handikappomsorger. Med särskild hänsyn till de flerhandikappade, men även ur psykologisk synpunkt, är det fel att dela upp samhällets regler för insatser för handikappade barn, ungdomar och vuxna med hänsyn till olika diagnoser. Reglerna bör istället utformas med hänsyn till de gemensamma sociala, pedagogiska och psykologiska behov som dessa personer har.

.....
Sambandet mellan begåvningsgrad och rättslig handlingsförmåga skall bedömas för den situation som är aktuell.
.....

Läkarbedömningar av den utvecklingsstörde i olika legala sammanhang

I alla utvecklade länder krävs att läkare skall göra bedömningar av den utvecklingsstörde i olika legala sammanhang. Det kan gälla utvecklingsstörda som begått brott, som behöver en förmyndare, som önskar bli steriliserade eller få en abort, som önskar få körkort eller som önskar gifta sig. I alla dessa fall kan det krävas att läkaren skall göra en bedömning av den rättsliga handlingsförmågan. Förr gjorde man det enkelt för sig: på basen av intelligentstest ställde man diagnosen psykiskt utvecklingsstörd och beskrev i längre eller kortare ordalag alla de negativa egenskaper som förknippas med ett begåvningshandikapp. Idag krävs en mera nyanserad bedömning. Sambandet mellan begåvningsgrad och den rättsliga handlingsförmågan skall bedömas för just den situation som är aktuell – både i tid och rum – och kan inte generaliseras med utgångspunkt från begåvnningen.

Rättslig handlingsförmåga innebär att man förstår vad saken gäller liksom innebörden i sitt handlande och att man därmed tar ansvar för sin handling i just den aktuella frågan. Läkaren måste därför bedöma den utvecklingsstörde med hänsyn till följande tre faktorer.

- Den intellektuella mognaden i relation till den konkreta frågeställningen, det vill säga förstår den utvecklingsstörde innebörden i det saken gäller?
- Den emotionella mognaden.
- Den sociala mognaden, som har fått allt större betydelse sedan de utvecklingsstörda erbjudits social träning och sociala erfarenheter.

Mognadens viktigaste uttryck är den utvecklingsstördes viljeyttring. Denna finns sällan hos de gravt

utvecklingsstörda i de sammanhang här är fråga om. Däremot finns den i tilltagande grad hos den måttligt och lindrigt utvecklingsstörde vuxne, beroende på vad saken gäller. Låt mig ta några exempel på hur denna fråga utvecklats i vårt land.

För ännu 15 år sedan hade vi hundratals psykiskt utvecklingsstörda som var *straffriförklarade* trots att de hade begått brott. "Straffet" blev istället vård på institution. Rättspsykiater var på den tiden mycket frikostiga med att ställa "diagnosen" sinneslö även på personer som hade en begåvnig högre än den som psykiskt utvecklingsstörda har. Efter det att vi inom omsorgerna protesterade mot detta och sedan vi kunnat erbjuda omsorger till alla utvecklingsstörda i behov av sådana sjönk antalet drastiskt så att vi för närvarande endast har totalt ca 15 straffriförklarade psykiskt utvecklingsstörda i hela landet. Detta är för mig det bästa exemplet på vad man kan åstadkomma med förebyggande verksamhet.

Förr var man i vårt land mycket frikostig med *sterilisering* av psykiskt utvecklingsstörda. De övertalades och de flesta förstod inte vad sterilisering innebar. Idag krävs för sterilisering att den utvecklingsstörde måste ta en självständig ställning och kunna förstå vad sterilisering har för effekt.

Förr krävdes läkarintyg och intelligentsteningar av personer med begåvningshandikapp innan man fick börja lära sig *köra bil*. De slogs ut kategoriskt. Idag får vem som vill försöka lära sig köra bil. Klarar man inte de teoretiska kunskaperna skall de som undervisar försöka hjälpa vederbörande så långt som möjligt – det gäller särskilt de med olika handikapp, bland annat läs- och skrivsvårigheter. Läkarintyg krävs endast vid vissa sjukdomar.

Min slutsats är att läkarens medverkan vid bedömningar i vissa legala sammanhang har övervärderats. Ibland krävs särskilda mognadsbedömningar. Det finns andra medarbetare inom omsorgerna om utvecklingsstörda, som gör sådana bättre än läkaren. Kvar står behovet av läkarens bedömningar av de särskilt tillkommande handikapp, som är så vanliga hos psykiskt utvecklingsstörda, såsom epilepsi, motoriska förlamningar, syn- och hörselnedsättningar.