

# Vårdens demokrati och godmanskap

*Demokratin når sin yttersta gräns i den dagliga omsorgen om den med omfattande funktionshinder och i hur företrädare för dem fungerar. Här tas omsorgerna om utvecklingsstörda personer som exempel. Uppdraget som god man inte ligger i fas med vår tid. Det behövs alternativa former av insyn och tillsyn.*

## Medborgare med begränsade resurser

Personer med svåra funktionshinder och sjukdomar har samma rättigheter som andra, men har svårt för att utnyttja dem. För det behöver de en fortlöpande och tillrättalagd information och rådgivare och ställföreträdare i situationer som de inte klarar själva. Detta ställer betydande krav på vårt samhälle, inte bara för att behoven av råd och stöd är individuella, utan även för att de ändrar sig över tid – en del personer får alltmer begränsade resurser, medan andra utvecklar en allt större förmåga att bestämma själv.

För endast några decennier sedan var bilden en annan. Då dominerade ett onyanserat kategorisystem, som fråntog vissa grupper medborgare all rättskapacitet. Och i vård och omsorg härskade ett patriarkaliskt synsätt.

” Att vara dum – att inte förstå – har under alla tider varit den mest föraktade egenskapen.

## Förståndshandikappad

Att vara dum – att inte förstå – har under alla tider varit den mest föraktade egenskapen. Då har andra ansett sig kunna ta makten,

bestämma och utnyttja den enskilde. «Så dum att han inte förstår sitt eget bästa» har t.o.m. rättfärdigt övergrepp sanktionerade av samhället.

Det var föräldrar som på 1950-talet föreslog att de medborgare som har den lägsta begåvningen skulle betecknas som psykiskt utvecklingsstörda. Formellt kallades de ännu vid den tiden för sinnesslöa, vilket var pedagogernas beteckning ända från slutet av 1800-talet, medan psykiaterna använde beteckningen idioter. I husförhörslängderna kan man finna beteckningar som afvita, frånlös, slösint, svagsint, tåpig m.fl.. De ställdes därigenom utanför kyrkan och gemenskapen. Att inte få konfirmeras hindrade dem från att få en anställning.

Det var den från 1920-talet alltmer tillämpade intelligenstestningen som la grunden till «diagnosen» sinnesslö. Nu fördes begreppet in i en mängd lagar och förordningar och sinnesslöa personer förklarade sin rättskapacitet rakt över.

På 1960-talet började vi som arbetade för utvecklingsstörda att tillämpa «normaliseringsprincipen», d.v.s. utvecklingsstörda

barn, ungdomar och vuxna ska få leva så normalt som möjligt. Därigenom främjas deras potential till utveckling och många kan komma att fungera som vi andra. Vi lärde oss att rättskapaciteten bör bedömas individuellt och med hänsyn vad saken gäller.

” Ingen utvecklingsstörd person får omhändertas utan sitt eller sin företrädares samtycke.

Den formella vändpunkten kom 1971 då FN antog en deklaration om utvecklingsstördas rättigheter med dess första punkt: *Den utvecklingsstörde har, så långt det överhuvudtaget är möjligt, samma rättigheter som andra människor.*

På socialstyrelsen följde vi upp denna deklaration med en affisch, som sattes upp på alla enheter för vuxna utvecklingsstörda:

Du har samma friheter och rättigheter som alla andra,

- du får säga vad du vill
- du har rätt få veta vad som händer
- du får gå på alla slags möten
- du får bli medlem i föreningar
- du får tillhöra vilken kyrka du vill
- du får demonstrera och tillsammans med andra visa vad du tycker
- du får rösta om du är myndig
- ingen får lyssna på dina telefonsamtal
- ingen får gå in på ditt rum utan att knacka
- ingen får ge dig straff

Vägen till ett människovärde blev lång både formellt och psykologiskt och än har vi inte nått vägs ände. Genom omsorgslagen 1968 fick de barn och ungdomar som betecknades som obildbara rätt och skyldighet till undervisning. Vuxna fick rätt till daglig verksamhet och till att bo i gruppboheter



*Dr Karl Grunewald er spesialist i barne- og ungdomspsykiatri. Han var i årene 1961 til 1986 medicinalråd og sjef for handi-cappbyråen og Sosialstyrelsen i Sverige. Grunewald er dr med og dr phil samt at han er utnevnt til æresdoktor. Han har i storparten av sitt yrkesaktive liv arbeidet for å fremme utviklingshemmedes rettigheter. I sin pensjonisttilværelse er han en aktiv foredragsholder og redaktør for vårt svenske «søstertidsskrift», Intra.*

(Foto Tor Visnes).



Fra Rådgivningsgruppen i Bærums konferanse om selvbestemmelse. (Foto: RGB).

istället för på anstalter. Utflyttningen från anstalterna började med barn och ungdomar och fortsatte sedan med de vuxna. 1985 beslöt riksdagen om intagningsförbud och 1997 att de anstalter som finns kvar ska vara stängda år 2000. Under 70-talet myndigförklarades upp emot tiotusen utvecklingsstörda och de fick rätt att rösta. Lättlästa böcker framställdes och från mitten 80-talet ges en lättläst dagstidning ut en gång i veckan.

Omsorgslagen från 1968 har skrivits om två gånger. Den heter nu Lag om stöd och

**” Då deras önskemål aldrig efterfrågats har deras vilja förtvinat.**

service för vissa funktionshindrade, LSS, och omfattar alla personer med långvariga och omfattande funktionshinder. Allt tvång har rensats ut ur lagarna: Ingen utvecklingsstörd person får omhändertas utan sitt eller sin företrädares samtycke. De tvångslagar

som gäller för psykiatrisk vård omfattar utvecklingsstörda endast om vederbörande är psykiskt sjuk.

I handikapplagen LSS slås fast att målet för verksamheten skall vara att den enskilde får leva som andra och att den skall grundas på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Denne skall tillförsäkras goda levnadsvillkor och i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över de insatser som ges.

Författningarna har alltså utvecklats från den första omsorgslagen 1954, fylld med regler om in- och utskrivning från anstalter och hur tvånget skulle tillämpas, till LSS med preciserade rättigheter för alla med omfattande funktionshinder. Reglerna för kollektivet utvecklingsstörda har övergått till rätten till individuellt utformade insatser som för andra funktionshindrade. Handikapplagen LSS ger dem förtur till de särskilda insatser de behöver – kommunens resursbrist är inget giltigt skäl till avslag.

Det är en remarkabel resa i en gräddfil genom välfärden, i mycket som en kompensation för den förskjutning och förnedring de utvecklingsstörda varit utsatta för, ja, de har t.o.m. varit utrotningshotade. Dessa medborgare har återfått sina rättigheter även om många av dem har så begränsade resurser att de inte kan utnyttja alla av dem. Rätten till självbestämmande tillämpad i

den dagliga samvaron med dem som ger stöd och service kan dock alla utnyttja, även de med mycket små språkliga resurser ofta i kombination med andra funktionshinder. Det är i relationen till och vården av dessa

**” Dessa medborgare har återfått sina rättigheter även om många av dem har så begränsade resurser att de inte kan utnyttja alla av dem.**

personer som demokratin når sin yttersta gräns.

Resan har inte gått utan hinder. Det första var den revirkonservatism om så ofta utvecklas i professionella grupper då det är fråga om förändringar. Det andra var att redan

några år efter lagens ikraftträdande 1968 krävde fyra norrlandslandsting i ett brev till regeringen att lagen skulle revideras – den förde fram en speciell grupp på andra grupperns bekostnad, ansåg man. Att dessa tvärtom borde inkluderas i lagen föresvävade ingen av dem. Det skulle ta närmare tio år innan vi i en statlig kommitté förelag det, men i en överenskommelse mellan Landstingsförbundet och regeringen i ett slutet rum förvävades förslaget. Först 1994 blev det verklighet genom Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

Under 1960-talet hade frågorna om funktionshindrade ett öppet stöd hos politiker, men på 1970-talet – då kraven på insatser ökade – började många vackla. Sedan

**„ Numera handlar det om ett tyst motstånd på politisk nivå. Där tycks man rentav sätta sig ner och förhandla om demokratin.**

dess har inställningen överlag varit ambivalent och präglad av dubbelmoral. Visserligen har man i stor enighet antagit deklARATIONER och rättighetslagar, men vid genomförandet har engagemanget försvunnit. Låt mig ta två exempel.

I ett betänkande 1982:46 med titeln Handlingsprogram i handikappfrågor godkänt av riksdagen står det på sidan 11: «Handikappades rätt till levnadsförhållanden som är likvärdiga med andra människors får inte påverkas av svängningar i samhällsekonomin». Men det är precis det som hänt! Dessutom under två perioder.

Sedan tio år tillbaka förekommer det att landsting och under senare år kommuner vägrar följa ett domslut som är till fördel för den funktionshindrade. Myndigheter och utredningar har föreslagit regeringen att lägga fram förslag till riksdagen om vite, men så har inte skett trots att ett domstolstrots av en folkvald församling måste betecknas som ett allvaligt nederlag för demokratin i vårt samhälle.

Förr bestod motståndet mot humanisering av omsorgerna om funktionshindrade av fördomar och okunskap, alternativt felaktiga kunskaper framförda av små professionella

grupper, t ex ärftlighetsforskare. Numera handlar det om ett tyst motstånd på politisk nivå. Där tycks man rentav sätta sig ner och förhandla om demokratin. Ett exempel på det är genomförandet av psykiatrireformen.

### Den demokratiska värden

Ännu har vi inte utvecklat demokratin i den dagliga samvaron med personer med omfattande funktionshinder fullt ut. Det är ett område som först nu under 90-talet intresserat forskare. Hur mycket skall man rätta sig efter den enskilde, som visserligen kan uttrycka en önskan, men inte motivera den och inte förstår att ett alternativ faktiskt vore bättre, kanske t.o.m. uppskattas mera av honom? Och hur ska man som stödperson bete sig om hans alternativ tar längre tid eller leder till större kostnader? Var går gränsen för individuella önskemål hos dem som på grund av sina tillstånd är tvingade att bo i ett kollektiv när det gäller mat, alkohol, ostört och intimt umgänge, fritidsaktiviteter som kräver medföljare, semester som vi andra etc.? Vem är ansvarig för att de får en information om sina rättigheter som de förstår?

Frågorna kring självbestämmande i vård och omsorg har en stor demokratisk laddning med hänsyn till att vuxna med omfattande fysiska och eller psykiska handikapp är de i vårt samhälle som mindre än några andra medborgare kan leva ett liv likt vårt i praktiskt taget alla avseenden.

Det gäller alltså att utveckla vardagens demokrati för den totalt beroende. Det kräver att man i alla led tar till sig deras fulla mänskliga värde och rätt att bestämma själv. Det kräver i sin tur utbildning och handledning av personalen och demokratiska och fullvärdiga arbetsförhållanden. Det kräver öppen och frekvent insyn överallt där människor bor och vårdas i kollektiv och en systematisk tillsyn av ansvarig myndighet. För de beroendes del krävs kontinuerlig information om omvärldsskeendet, alternativa insatser och aktiviteter och kontakter med andra än dem man är beroende av. I det större sammanhanget är det en fråga om ett paradigmskifte från människohantering till vårdens demokrati – en process som bygger på ett ifrågasättande av alla de medel och metoder som tillämpats i det förgångna.

Ett hinder i utvecklingen utgörs av den personal som inte skolas om eller som inte kan ta till sig det nya arbetssättet. Det kan bero på generationsskifte eller olika personlighet och läggning.

Ett annat hinder utgörs de beroende själva vars liv sedan många år styrts av rutiner, isolering och överbeskydd. Då deras önskemål aldrig efterfrågats har deras vilja förtvinat. De har nöjdförklarat sig med de torftiga livsvillkor de erbjudits. Många av dem kan inte ens uttrycka ett ja eller nej till

ett erbjudande. Situationen är ny och främmande för dem.

Här sker de största undren i det tysta i vår tid! Med det nya bemötandet under de nya livsvillkoren kan man återuppväcka förmågan att uttrycka sitt ja eller nej – grundbulten i all demokrati! Olika former av alternativ kommunikation – alternativ till verbal sådan – tillämpas alltmer och ger personalen insikter i och förståelse av den enskildes preferenser. De som varit med tidigare baxnar och skäms – «det trodde vi aldrig om honom». Aggressivitet och självdestruktivitet, som i mycket är ett uttryck för att man som utvecklingsstörd inte blir förstådd, har minskat mer än någon har kunnat förutsäga.

Annat är det med den nya generationen utvecklingsstörda som har helt andra förutsättningar för att tillgodogöra sig vårdens demokrati som en följd av att kommunikation numera är det centrala temat i föräldrautbildningen och i barnomsorg och skola.

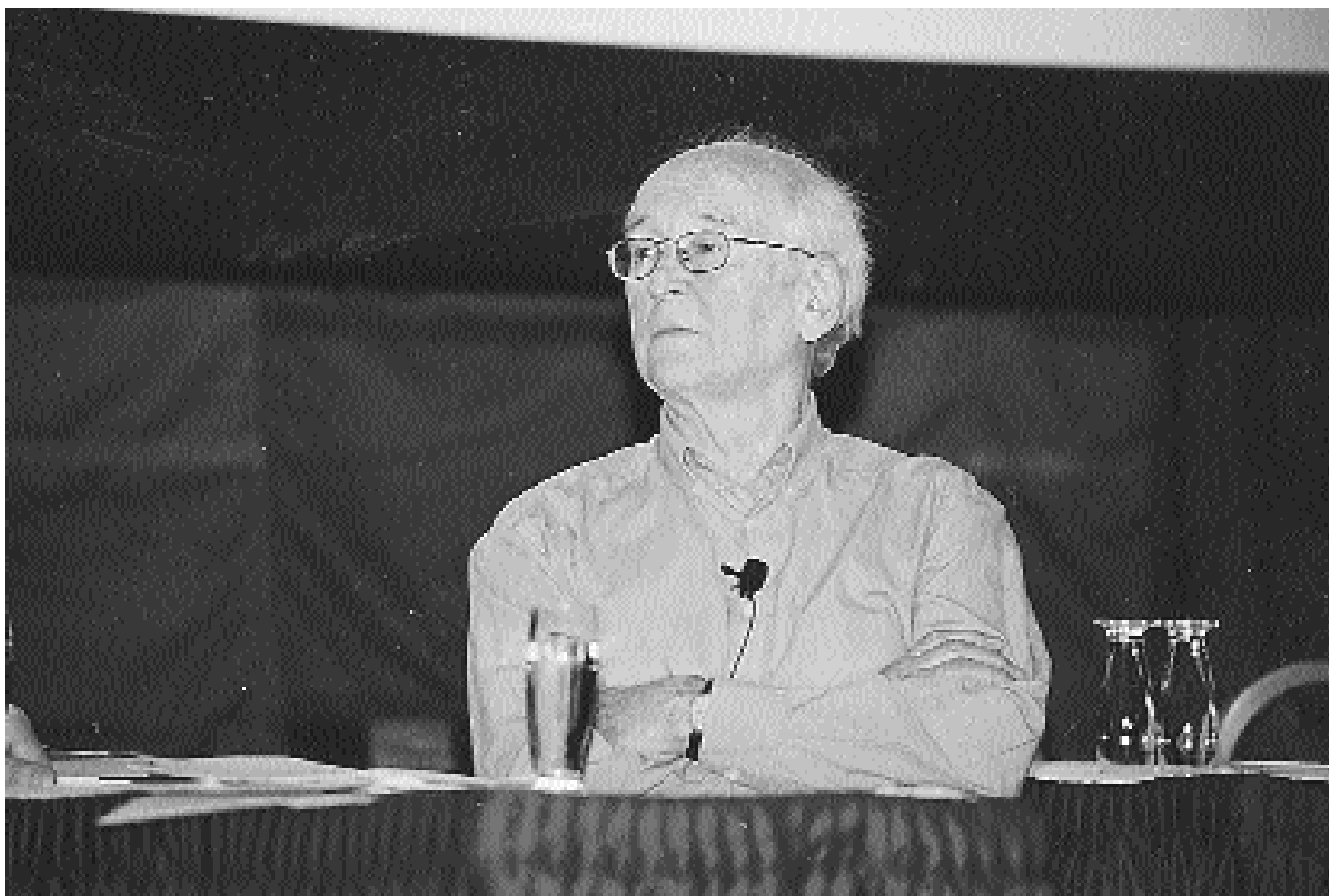
### Godmanskap

På 1960-talet påskyndade vi på Socialstyrelsen tillsättandet av en förmyndare för dem som bodde på anstalt och som inte hade

**„ Det ställs inga krav på den gode mannen och inte heller på överförmyndaren vad gäller kunskaper i sociala författningar eller om det tillstånd som motiverar ett godmanskap.**

någon anhörig som bevakade deras situation. Det blev en inbrytning i personalens makt och isolering. Någon utifrån som både stimulerade och kontrollerade användningen av de pensionsmedel som var avsedda för den enskildes trivsel och nöje.

Som följd av utflyttningen i samhället under 70- och 80-talen visade det sig att många kunde myndigförklaras mot det att de fick en god man. En god man är formellt den utvecklingsstördes rådgivare, men legal företrädare om denne inte förstår vad saken



**Karl Grunewald.** (Foto: Tor Visnes).

gäller – i praktiken en delikat avvägning i en glidande skala.

Utvecklingsstörda personer är av allt att döma den största enhetliga gruppen i åldern 18 – 65 år som har en god man. Någon statistik om detta finns dock inte i vårt annars av statistik så ockuperade land, men upp emot tjugo tusen utvecklingsstörda kan antas ha en sådan. Två tredjedelar av dem bor i en gruppbostad eller motsvarande.

Den gode mannen har enligt domstolens förordnande i regel tre uppdrag:

- att bevaka den enskildes rättigheter,
- att bevaka hans egendom och
- att sörja för hans person.

Det ställs inga krav på den gode mannen och inte heller på överförmyndaren vad gäller kunskaper i sociala författningar eller om det tillstånd som motiverar ett godmanskap. Överförmyndare går kurser i juridik och ekonomi och gode män inbjuds sporadiskt av ideella föreningar till information i huvudsak om ekonomi. Det är allt.

Det är svårt att hitta personer som vill åta sig att vara god man. Så har det alltid varit! Det beror säkert på att uppdraget är så diffust definierat och att det inte ges någon utbildning. Följden blir att föräldrar ofta tar på

sig att vara god man, trots att de innerst inne känner på sig att de gjort sitt och gärna skulle vilja befrias från detta ansvar. Inte minst med tanke på sin egen ålder.

Behovet av en god man är inte alls lika stort idag som för något decennium sedan. De utvecklingsstörda bor fritt mitt ibland oss och någon tvångsvård förekommer inte längre. Enligt handikapplagen LSS skall det finnas den personal som behövs för att ett gott stöd och en god service och omvårdnad skall kunna ges. De ska ha den utbildning som krävs för varje specifik insats. Genom den dagliga samvaron känner de den enskilde bäst. De har lärt sig tolka hans/hennes vilja ofta med stöd av nya metoder att kommunicera. De följer den utveckling mot större självständighet som sker och kan successivt anpassa insatserna därefter. De bevakar bättre än någon annan den enskildes rättigheter.

Alla anhöriga och vänner har idag rätt till kontakt med den enskilde och därigenom

god insyn. Umgänget underlättas av att de flesta utvecklingsstörda bor i sin hemkommun.

Den som har en god man behåller sin rättsliga handlingsförmåga, dvs han bestämmer själv i allt sådant som han förstår

konsekvensen av. I sådana situationer är den gode mannen som sagt hans rådgivare. Problem uppstår då det råder olika uppfattning om vad som är den utvecklingsstördes «egentliga» vilja och vad han «egentligen» förstår.

Ofta fungerar samarbetet med den gode mannen bra särskilt när denne är en anhörig som engagerar sig. Men allt oftare säger personalen på gruppbostäderna att det förekommer att den gode mannen, istället för att vara pådrivare och en generös bevakare av att den ens-

kilde verkligen spenderar sina medel till glädje och stimulans, är ett hinder. Klagomålen gäller framförallt att den gode mannen inte tillåter att den enskildes löpande tillgångar och än mindre ev.

**” Endast det som sparades under en längre tid för ett större utlägg skulle underställas den gode mannens bedömning.**

förmögenhet användes för fritidsaktiviteter, semester eller inköp av kapitalvaror – viktigt för en ökad självkänsla och en ringa kompensation för allt som inte är denne förunnat! Lägg därtill att den utvecklingsstörde måste betala sin gode man med ett för denne – med hänsyn till de små ekonomiska marginalerna – betydande arvode.

Att man har olika uppfattningar om vad huvudmannen skulle uppskatta, vad som är meningsfullt, möjligt och rimligt etc., har sin grund i att personalen känner den utvecklingsstördes preferenser bättre än den gode mannen, ibland i att personalen tillhör en yngre generation. Om det är en anhörig som är god man misstänker personalen ofta denne för att vilja spara pengar för ett framtida arv. Det förekommer även att överförmyndaren kräver att sparkapitalet ska öka så att vederbörande kan bidra till kostnaderna för omsorgen.

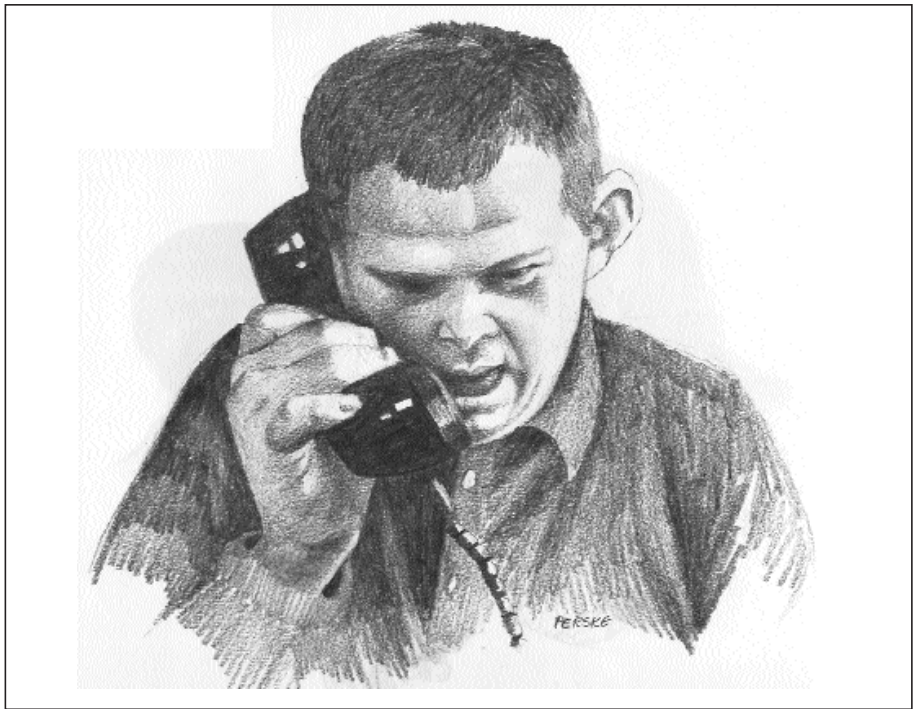
Alltför många gode män ser sig endast i någon slags kamrersfunktion för att lämna in årsredovisning till överförmyndaren och kvittera sitt arvode. Träffa sin huvudman gör man sällan. Det gäller särskilt de som har många uppdrag – det finns de som har långt över 30 sådana! Hur ska de med ett eller annat hastigt besök per år, om ens något, kunna lära känna huvudmannens önskemål?

Men det finns även de – ofta en förälder – som går för långt i sin tillsyn. De ger personalen anvisningar om den utvecklingsstörde skall få gå på restaurang, vilka kläder som bör köpas, vilken mat som bör ges och om andra dagliga rutiner.

Bakgrunden till detta är de ändringar om avgifter för gruppboenden som infördes för några år sedan. Före det hade varje person sitt skattantibellopp – en viss procentsats av pensionen – till sitt förfogande. Det skulle förbrukas. Endast det som sparades under en längre tid för ett större utlägg skulle underställas den gode mannens bedömning. Numera betalar hyresgästen sin hyra. Allt annat skall han få behålla för mat, kläder och allt övrigt.

Även personal på dagcentra klagat över att de gode männen håller inne med pengar för de utvecklingsstörda som bor kvar hemma eller bor själv, trots att de kan uttala sin vilja. En svår situation uppstår när föräldrar, som tillika är gode män, inte önskar att deras barn skall flytta hemifrån, trots att han eller hon är vuxen och vill det själv.

Min uppfattning är att uppdraget som god man inte ligger i fas med vår tid! Vad



Tegning reproducerat med tillåtelse av Martha Perske fra PERSKE: PENCIL PORTRAITS 1971–1990 (Nashville: Abingdon Press, 1998).

beträffar hjälp med att *bevaka sin rätt* sker det bäst genom anhöriga, personal, kontaktperson och andra som den utvecklingsstörde kommer i nära kontakt med. Någon god man för det behövs inte. Kommunen är enligt lag skyldig verka för att den utvecklingsstörde får sina behov tillgodosedda.

Behöver den som inte kan föra sin talan hjälp med sin kontakt med myndigheter eller med att eller klaga i domstol, kan man förordna ett särskilt ombud för det. För övrigt är kontaktperson en utmärkt insats, som många fler skulle uppskatta och behöva, som ett komplement till personalens insatser och som ges utan kostnad för den enskilde. Även den försöksverksamhet med personliga ombud, som bedrivits som ett led inom psykiatireformen, har

visat sig vara framgångsrik.

Hjälp med att *förvalta sin egendom* bör – vad gäller förmögenhet – kunna ges av en bankman och överförmyndaren. Vad gäller de löpande utgifterna för den som bor i en bostad med särskild service bör kommunen kunna ge ansvaret till den personal som står den utvecklingsstörde närmast med redovisningsskyldighet till överförmyndaren.

Den gode mannens skyldighet att hjälpa den enskilde att *sörja för sin person* kan göras lika bra eller t o m bättre av person-

alen, särskilt när det gäller att se till att vederbörandes medel används till hans/hennes nytta och nöje. I personalens skyldighet att ge omvårdnad ingår för övrigt att hjälpa vederbörande att klara personliga inköp.

*God-man-institutet behöver förnyas! Det är allvarligt när den legale företrädaren blir ett hinder för den vårdens demokrati som personer i stort beroendeskap har rätt till.*

### Avslutning

Med- och självbestämmande är centrala funktioner i demokratin. Tillämpningen av dem är relativa till den insikt och förmåga som den enskilde besitter. Personer som har betydande funktionshinder, som är svårt sjuka eller som är mycket gamla har ofta begränsade resurser att ta till vara sina demokratiska rättigheter. För många av dem är utformningen av den dagliga omsorgen och graden av med- och självbestämmande i den avgörande för livskvaliteten.

För Demokratiutredningen bör det vara en viktig uppgift att behandla frågan om

- demokratin i vård och omsorg,
- ställföreträdare när man inte kan utnyttja sina rättigheter fullt ut och
- utformningen av insynen och tillsynen i vård och omsorg.

**„ Klagomålen gäller framförallt att den gode mannen inte tillåter att den enskildes löpande tillgångar.**