

Inledningsanförande av Bengt Westerberg på konferensen Hälsa för personer med utvecklingsstörning som åldras 2014-11-19

För några decennier sedan var det få barn med svår utvecklingsstörning som nådde vuxen ålder. I dag är deras förväntade levnadsålder vid födseln cirka 60 år.

För dem med måttlig eller lindrig utvecklingsstörning är den förväntade levnadsåldern nästan i nivå med den för dem som ibland kallas normalstörda, dvs. befolkningen i stort.

Den här utvecklingen innebär att antalet äldre med utvecklingsstörning på några decennier har ökat markant.

Gruppen är i absoluta termer inte särskilt stor, cirka 17 000 personer eller en procent av alla över 65 år. Dessa 17 000 personer är dessutom utspridda över landet. I en genomsnittlig kommun bor det cirka 50 äldre personer med utvecklingsstörning och i län med 300 000 invånare cirka 500.

Orsakerna till utvecklingsstörning är många och varierande. Det handlar om störningar i centrala nervsystemets utveckling och funktion till följd av olika genetiska avvikelser eller skador. Störningarna begränsar utvecklingspotentialen hos fostrets eller barnets hjärna. Ofta finns dessutom utvecklingsstörningen i kombination med andra funktionsnedsättningar.

Jag nämner detta för att understryka att personer med utvecklingsstörning inte är någon homogen grupp. De har beroende på funktionsnedsättningens art ett mycket varierat behov av stöd. Till det kommer andra variationer i gruppen som också måste beaktas, såsom etnicitet, klass, kön, tidigare livserfarenheter och livsstil. Det kan inte nog framhållas att det krävs ett individuellt perspektiv.

Med en åldrande befolkning är äldreomsorgen generellt sett en stor utmaning. Det finns naturligtvis många eftersatta och svårtillfredsställda behov i gruppen äldre. För många är det en traumatisk upplevelse att behöva lämna sitt arbete. För många innebär det en försämrad ekonomi. Krämporna blir med stigande ålder successivt fler.

Men jag vågar ändå hävda att situationen för äldre med utvecklingsstörning ofta är värre än för andra, åtminstone om vi håller oss till en genomsnittlig situation. I alla grupper finns det naturligtvis individer som avviker från mönstret.

Personer med utvecklingsstörning har generellt sett få egna vänner. De umgås mest med personal och anhöriga. Det är ofta också anhöriga, vanligen föräldrar, som är deras talespersoner i olika sammanhang, deras gode män. Men även föräldrar till utvecklingsstörda kan tappa orken och dör så småningom. Att hitta lika kompetenta och engagerade gode män som föräldrarna är ofta svårt eller rentav omöjligt.

Kajsa Råhlander har skrivit en bok om hur det är att vara förälder till barn med utvecklingsstörning. Titeln, "Jag önskar hon dör före mig", speglar vad många föräldrar känner.

I en del kommuner får de utvecklingsstörda inte vara kvar i den dagliga verksamheten när de uppnått pensionsåldern, vilket i sin tur tolkats olika av kommuner, ibland som 65 och ibland som 67 år. Med det försvinner en annan viktig del av deras sociala nätverk. Ibland tvingas de också flytta till en annan bostad än den gruppbofastad som de länge har bott i. Det ökar ofta ytterligare risken för isolering och passivisering.

Allt detta drabbar förstås också andra äldre – att föräldrar går bort, att de mot sin vilja tvingas sluta på jobbet och att de byter bostad, även om det sistnämnda i regel är frivilligt – men det behöver för de flesta inte utgöra något hinder för en god tredje

ålder. För äldre utvecklingsstörda finns oftast inte några sådana utsikter.

Till det bidrar också att deras redan oftast dåliga ekonomi blir ännu sämre. Inkomsterna från socialförsäkringen sjunker, den habersättning som utgått för den dagliga verksamheten försvinner liksom de bidrag som kan ha kommit från föräldrarna.

Ett par av alla dessa problem kan vi ganska snabbt göra något åt.

Precis som andra människor bör utvecklingsstörda få rätt att bo kvar i sina gruppboheter. Det kan kräva personal med särskild kompetens inom utvecklingsstörning och åldrande, inklusive demens. Erfarenheterna talar också för att det kan kräva ett bättre samarbete mellan den avancerade sjukvården i hemmet, ASIH, och hemsjukvården. Men de kraven borde det inte vara orimligt att tillgodose.

Rätten till daglig verksamhet gäller nu enligt ett utslag i Högsta förvaltningsdomstolen till 67 år. Men det känns rimligt att de som vill och kan ska få fortsätta med verksamheten även därefter. Det finns kommuner där de redan i dag får fortsätta så länge de vill så något utopiskt mål är det inte.

Behovet av hälso- och sjukvård ökar generellt med stigande ålder. Det gäller naturligtvis också personer med utvecklingsstörning. Men för dem finns dessutom en rad komplicerande omständigheter.

De avvikelser i nervsystemet och andra organ som har orsakat deras funktionsnedsättning kan så småningom ge upphov till sjukdomssymptom som förr var okända i denna grupp av patienter och, kan jag tänka mig, symptom som är ovanliga hos andra patienter.

Vi vet också att många sjukdomar är vanligare hos äldre med funktionsnedsättning, t ex demens, men också diabetes, cancer

och psykiska sjukdomar. Det finns i gruppen också en överdödlighet vid somatiska sjukdomar, t ex sjukdomar i luftvägarna.

Individerna i gruppen är dessutom i ett annat avseende ofta mer sårbara än andra äldre. Deras funktionsnedsättningar gör det ofta svårare, eller rentav omöjligt, att förstå och hantera sjukdomar och att förklara besvär, söka hjälp och samarbeta med sjukvårdspersonal så att rätt diagnos kan ställas. Att konstatera att en person på en låg kognitiv funktionsnivå har minnesproblem kan vara mycket svårt. Deras smärtupplevelser kan vara annorlunda och de kan brista i sin förmåga att kommunicera upplevelserna. Omgivningen kan därför ha svårt att tolka deras kommunikation. Allt det här, och även andra omständigheter, kan leda till att sjukdomar under lång tid förblir oupptäckta.

Ohälsa hos utvecklingsstörda tar sig ofta uttryck i beteendestörningar. Det ligger då nära till hands att uppsöka psykiatri och det är också vad som ofta sker. Inte sällan får de psykofarmaka, men det kan vara riskfyllt eftersom de ofta har en sämre tolerans än andra. Många gånger behöver beteendestörningen inte ha något med psykisk sjukdom att göra. Därför bör man alltid göra en noggrann somatisk undersökning för att öka sannolikheten att det blir rätt diagnos.

Som ni alla vet krävs det stor inlevelseförmåga och hög kompetens hos personalen för att tolka signalerna: kompetens om både utvecklingsstörning, åldrande och demens och andra sjukdomar. Bara om den finns kan den utvecklingsstörde under sitt åldrande få rätt behandling och därmed upprätthålla en så stor självständighet som möjligt.

En baksida av de s k normaliseringssträvandena är att det har skett en kompetensförlust inom specialiserad hälso- och sjukvården för utvecklingsstörda. De gamla omsorgsläkarna försvann på 80-talet och med dem mycket kunskap. Det är angeläget att nu satsa på förnyad kompetensuppbyggnad.

För 20 år sedan trädde lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, i kraft. Jag ska villigt erkänna att det problem jag här har diskuterat, och som denna konferens handlar om, inte var någon står fråga då. Jag konstaterade i propositionen att det var naturligt att den som före pensionsåldern fått bostad med särskild service skulle få behålla den efter 65-årsdagen och detsamma gällde även andra insatser inom LSS. Undantaget då var personlig assistans, men det har senare rättats till.

Hade LSS-propositionen skrivits i dag är jag ganska säker på att situationen för äldre med utvecklingsstörning hade fått en helt annan uppmärksamhet.

Det är en stor utmaning för samhället att ge erbjuda äldre människor ett värdigt liv och en god hälso- och sjukvård. Det är på sätt och vis en ännu större utmaning att åstadkomma detta för äldre personer med utvecklingsstörning. Att gruppen är förhållandevis liten och utspridd över landet bidrar till det eftersom det gör det svårt att möta kompetensbehoven på ett tillfredsställande sätt. Jag hoppas att dagens konferens ska kunna ge ett bidrag till den nödvändiga kunskapsuppbyggnaden.