

Motion till riksdagen

1989/90:So283

av Gustav Persson m.fl. (s)

Dolda handikapp

Handikapprörelsen är stor och omfattande i vårt land, framför allt vid en jämförelse med andra länder. Många av handikappförbunden har verkat under många år och har väletablerade organisationer. Inom handikapprörelsen finns också små organisationer, där handikappen ofta är mer dolda. Nybildade organisationer har tillkommit i en del fall genom den medicinska vetenskapens framsteg.

Många sjukdomar som tidigare hade dödlig utgång kan numera hävas, men individer kan drabbas av ett livslångt handikapp. På många områden inom den medicinska vetenskapen går utvecklingen i dag så fort att samhället inte hinner med i utvecklingen. Människor kommer hem från sjukhusen efter en avancerad medicinsk behandling men med ett handikapp som kan göra dem totalt isolerade. Det kan – för att ta ett exempel – gälla en person som genomgått en laryngotomi-operation. När hon vaknar upp efter operationen är hon fullständigt stum – kan inte tala som tidigare. Hon skickas hem, ofta till en fullständig isolering. Människor som genomgått en sådan operation måste lära sig tala på ett nytt sätt eftersom struphuvudet och stämbanderna är bortopererade. Dessa människor har svårt att tala och rösten blir ofta ganska svag och de är därför beroende av en störningsfri miljö vid samtal. De har också svårt att svälja mat och dryck och att föra ett samtal under måltiden.

En annan dold handikappsgrupp är mag- och tarmsjuka. Deras antal uppgår till ca 13 000 personer. De vanligaste inflammatoriska tarmsjukdomarna är ulcerös colit och morbus chron. Utöver detta finns andra kroniska mag- och tarmsjukdomar. Orsaken till de inflammatoriska tarmsjukdomarna är inte känd och man kan för närvarande inte bota dem. Däremot finns vissa möjligheter att genom medicinering, dietbehandling och kirurgisk behandling ge symtomlindring.

Genom sjukdomarnas kroniska karaktär och allvarliga symtom kan de medföra stora begränsningar för de drabbade. De grundläggande funktionerna som förmågan att ta upp näring ur födan och att kontrollera tarmtömningen drabbas. Det leder till svårigheter i den dagliga livsföringen och sätter gränser på livets alla områden. Sjukdomarna debuterar oftast i åldern 15–35 år.

Resurserna för att bistå dessa människor är helt otillräckliga. Inom sjukvården behövs fler gastroenterologer och fler dietister och ökad kunskap hos

kuratorer om dessa sjukdomars konsekvenser och behov av åtgärder. Inom primärvården är kunskaperna om mag- och tarmsjukdomar otillräcklig vilket leder till onödiga fördröjningar när det gäller diagnoser och remittering, vilket skapar onödiga lidanden för dessa människor. Socialtjänsten saknar också tillräckliga kunskaper vilket drabbar de mag- och tarmsjuka, när det gäller exempelvis färdtjänst, bostadsanpassningsbidrag, hemtjänst m.m. Likaså kan dessa handikappade drabbas av rättsförluster inom socialförsäkringsområdet till följd av utebliven information och otillräckliga kunskaper hos handläggare och beslutsfattare. Handikappgruppen mag- och tarmsjuka har inte heller tillgång till en utbyggd habilitering eller rehabiliteringsverksamhet som vissa andra grupper (inom skolan och arbetsmarknadens område RH-konsulenter, synkonsulenter, AMI:s etc).

Epilepsi är ett annat dolt handikapp. Visserligen skrev en journalist helt nyligen att epilepsi fått ett ansikte genom en framgångsrik världscupsegrare i backhoppning förra året. Många som drabbas av epilepsi vågar inte tala om det på grund av de fördomar som fortfarande omger sjukdomen.

Drygt 100 000 personer varav 10 % är barn har epilepsi och årligen tillkommer ca 4 000 nya fall. Ungefär en femtedel dvs. 20 000 personer har fler anfall per vecka och är således kraftigt handikappade. Bland barnen är epilepsi det tredje största handikappet efter allergi och diabetes.

Samhällskostnaderna för sjukdomarna beräknas uppgå till 18 miljarder kronor per år. Genom en bättre epilepsivård skulle stora samhällsekonomiska vinster göras samtidigt som de drabbade människorna skulle få leva ett bättre liv.

Medicinska forskningsrådet har under hela 1980-talet prioriterat forskningen inom nervsystemet men detta har inte återspeglats inom den praktiska sjukvården i vårt land i motsats till andra länder i västvärlden. Sverige och England har västvärldens sämst utbyggda sjukvård på detta område. USA har en neurolog på 19 000 invånare. Sverige en på 42 000 invånare och utanför storstadsområdena en på 200 000-300 000 invånare. Eftersom ca 25 % av patienterna på neurologiska mottagningen är personer med epilepsiproblem framstår sjukvårdsresurserna som klart otillräckliga.

Här har endast givits exempel på några grupper med dolda handikapp. Utom de här beskrivna gäller liknande problem för njursjuka, stomiopereerade, blödersjuka, cystisk fibros m.fl.

Det är angeläget att den nu sittande handikapputredningen får i uppdrag att kartlägga dessa handikappgruppers situation. Samhället har i dag klart otillräckliga kunskaper om dessa problem. Det gäller såväl inom stat, landsting och kommun som på arbetsmarknaden.

Den medicinska forskningens snabba landvinningar har skett i sådan takt att samhällets habiliterings- och rehabiliteringsresurser inte hunnit med att utvecklas i motsvarande takt. Det saknas exempelvis uppsökande verksamhet på dessa områden, vilket leder till att många av dessa människor efter den medicinska behandlingen isoleras i sina hem. Dessa personer gör ofta rättsförluster på grund av bristande kunskaper om vilka sociala insatser som redan finns men som för dem är okända. Likaså är ibland oklart vilken huvudman som har skyldigheter att ta sig an dessa frågor. Även detta bör klarläggas inte minst med tanke på vad rehabiliteringsberedningen anförde i sitt

betänkande (SOU 1988:41) om samarbete mellan de olika rehabiliteringsaktörerna.

Mot. 1989/90
So283

Den nu sittande handikapputredningen bör därför genom tilläggsdirektiv eller på annat sätt anmodas att ingående ta upp de frågor som berörts i motionen och komma med förslag till åtgärder.

Hemställan

Med hänvisning till det anförda hemställs

att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om bättre habiliterings- och rehabiliteringsresurser för personer med dolda handikapp.

Stockholm den 24 januari 1990

Gustav Persson (s)

Barbro Andersson (s)

Björn Kaaling (s)

Gunnar Thollander (s)

Christina Pettersson (s)