

Kl. 14.05

Jeg vil altså sammenfattende konkludere, inden jeg giver ordet videre til socialministeren, at der på sundhedsområdet i dag er en lang række tilbud om hjælpemuligheder til familier, der har eller venter et handicappet barn. Hertil kommer, at Sundhedsstyrelsens kommende retningslinjer for fosterdiagnostik og informationsvirksomhed i den forbindelse skal bistå gravide og andre med at træffe informeret valg i forbindelse med graviditet.

Med de ord vil jeg give ordet videre til socialministeren, som denne forespørgsel også er rettet til.

**Formanden:**

Tak til indenrigs- og sundhedsministeren. Så er det socialministeren for at besvare forespørgslen.

**Socialministeren (Henriette Kjær):**

Det ligger regeringen meget på sinde, at der er nogle hjælpemuligheder for de familier, der har eller venter et handicappet barn, og jeg er derfor glad for, at Kristendemokraterne har anmeldt denne forespørgsel, fordi det giver os mulighed for at diskutere hjælpen til netop de familier og den rådgivning, der er til rådighed bl.a. til gravide.

Det er nok sådan, at uanset hvilke hjælpemuligheder det offentlige stiller op med, så vil der være mange andre forhold, der spiller ind i familiens overvejelser om eventuel abort. I sidste ende er det jo familien, der sidder tilbage med ansvaret for barnet og de glæder og fortrædeligheder, dette måtte medføre. Men vi kan så vidt muligt sikre, at en familie ikke fravælger et handicappet barn på grund af mangelfulde hjælpemuligheder fra det offentlige.

Netop fordi det er et forfærdelig svært valg at træffe, er det meget vigtigt for en familie, at den har mulighed for at få en viden om selve handicappet og at få en fornemmelse af, hvad det vil sige at leve med et barn med handicap. Det er derfor vigtigt, at der på et så tidligt tidspunkt som muligt henvises til relevante rådgivningstilbud.

Ud over den kommunale rådgivning kunne dette være Center for Små Handicapgrupper. Centeret er en selvejende institution under Socialministeriet, som fungerer som formidler af både medicinsk, social, psykosocial og socialpædagogisk viden om over 500 sjældne sygdomme

og handicap. Centeret tilbyder individuel rådgivning og formidling af kontakt til andre, der har et barn med et lignende handicap, eller henviser til relevante handicapforeninger.

En anden mulighed for rådgivning er John F. Kennedy Institutet. Institutet giver rådgivning om genetiske sygdomme og formidler kontakt til patient- og forældreorganisationer.

De sociale tilbud til et handicappet barn og dets familie skal kunne medvirke til, at de kan få et liv så tæt på det normale som overhovedet muligt. Barnet og dets familie skal i videst muligt omfang kompenseres for følgerne af den nedsatte funktionsevne. Der skal derfor være kvalificerede rådgivningstilbud til rådighed for forældrene og mulighed for at få handicapkompenserende ydelser. Der skal ligeledes være mulighed for en økonomisk kompensation for de merudgifter, forældrene kan have i forbindelse med barnets handicap.

Rådgivning og vejledning er et vigtigt middel til, at familierne fortsat føler, at de kan magte deres hverdag med et handicappet barn. Familierne har behov for rådgivning og vejledning om de tilbud, som står til deres rådighed, og de retigheder, de har i medfør af lovgivningen.

Lovgivningen pålægger kommunen at sørge for, at forældre med handicappede børn og unge kan få gratis rådgivning, så de bliver i stand til at klare vanskeligheder i familien. Viser det sig, at familien har behov for en mere specialiseret rådgivning, skal kommunen inddrage den amtskommunale rådgivning. Herudover tilbydes der specialrådgivning fra lands- eller landsdelsdækkende institutioner på specifikke handicapområder. Et eksempel er Kolonien Filadelfia, der yder rådgivning til personer med epilepsi.

Familien kan få økonomisk kompensation til dækning af de ekstra udgifter, som familien har på grund af barnets handicap. Det kan være udgifter til speciel mad, medicin, befordring, aflastning osv.

Hvis det er hensigtsmæssigt, at en af forældrene ophører med at arbejde for at passe barnet hjemme, kan der gives hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste. Formålet er, at familien stilles, som om forældrene havde en arbejdsindkomst. Sidste år skete der en forbedring af hjælpen til tabt arbejdsfortjeneste, idet det også blev muligt at indbetale bidrag til forældrenes pensionsordning. Jeg kan i øvrigt oplyse, at der i år 2000 var 12.563 forældre, der modtog hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste.

Kl. 14.10