

i forhold til familierne, og at de skal rådgive og henvise mere konkret. I dag er der alt for mange familier, der selv må finde vej.

De har også sagt, at det ikke må være tvivlen, der fører til fravalg af et handicappet foster. Tvivlen kan faktisk gøre en forskel.

Viden om hjælpemuligheder findes i mange forskellige organisationer, i amter, i kommuner, på hjemmesider. Der er tale om meget forskelligt materiale med forskellig vinkling, så borgerne er ikke sikre på at få den samme service rundt omkring i landet.

Socialministeriet har for nylig oprettet en social portal, som også skulle dække handicapområdet – der er vist tre hits på den indtil nu. Økonomi- og erhvervsministeren vil også i forlængelse af handicapåret lave en handicapportal vedrørende tilgængelighed, men der er ikke noget målrettet mod familier med handicappede børn.

I forbindelse med at man venter et handicappet barn, er det vigtigt, at hospitalet sikrer opfølgningen i forhold til amt og kommune. Det er simpelt hen for hårdt for forældrene ellers. Det er for hårdt for dem, at de både skal vænne sig til at have et handicappet barn, at de skal tage sig af deres handicappede barn, og at de skal finde ud af hjælpemuligheder, støttemuligheder. Hvor skal man søge dem, hvem fortæller dem om det?

Ofte skal familier med handicappede børn bruge alt for meget tid og alt for mange ressourcer på selv at finde rundt i systemet. Der er virkelig behov for rådgivning og i allerhøjeste grad for koordinering; det, vi kan se i undersøgelsen, er, at det, der faktisk efterspørges allermest, er koordinering, og at systemet er udfarende.

Derfor har vi også brug for, at regeringen inden for en overskuelig fremtid inden den 31. december 2004 laver en redegørelse om, hvordan denne rådgivning og vejledning af familier, der venter eller har et handicappet barn, faktisk fungerer i virkeligheden. Derudover har vi også brug for at høre om regeringens planer for yderligere initiativer på området.

Jeg vil derfor på vegne af Kristendemokraterne, Venstre, Socialdemokraterne, Dansk Folkeparti, De Konservative og De Radikale fremsætte følgende:

### Forslag til vedtagelse

»Folketinget konstaterer, at regeringen har fremlagt en rapport om de eksisterende hjælpemuligheder for familier, der venter eller har børn med handicap.

I fortsættelse af dette arbejde opfordrer Folketinget regeringen til at igangsætte initiativer, der kan sikre forældre, herunder kommende forældre, en grundig og uddybende information om relevante tilbud til deres handicappede barn, som vedrører

- vejledning om tilbud her og nu
- vejledning om alternativer med hensyn til tabt arbejdsfortjeneste
- hjælp med hensyn til pasning og pleje, skole, fritid og overgangen til voksenliv
- hjælp til plejekrævende børn, herunder f.eks. døgnpleje, kompensation og aflastning.

Folketinget opfordrer desuden regeringen til at afgive en redegørelse inden 1. januar 2005 for, hvordan rådgivningssituationen er tilrettelagt, og hvordan indsatsen med hjælpeforanstaltninger og tilbud er organiseret i kommunerne og amterne, samt for regeringens fremtidige planer for området.«

(Forslag til vedtagelse nr. V 91).

### Formanden:

Der er nu fremsat følgende forslag til vedtagelse: (*Se foran*). Dette forslag indgår herefter i forhandlingen.

Kl. 14.20

### Hans Andersen (V):

Tak til Kristendemokraterne for at rejse denne debat om forholdene for familier, der har eller venter et handicappet barn.

Det er vigtigt, at vi altid er opmærksomme på, om vi kan gøre mere og gøre det bedre. Målet skal være, at de pågældende familier får det bedst mulige grundlag at træffe et valg på og det bedst mulige grundlag for at leve en så normal hverdag som muligt. At have et handicappet barn eller udsigten til at få et er ikke altid nogen let sag, men fra det offentliges side kan vi gøre mere for at gøre det lettere for de pågældende familier.

Regeringen har på baggrund af V 105 fra maj sidste år fremlagt en redegørelse om hjælp til familier med handicappede børn. Den vidner om, at der allerede eksisterer en bred vifte af tilbud til forældrene, det være sig rådgivning, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, dagtilbud, til-