

som en vedtagelse her i Folketinget pålægger regeringen at svare på, er vi også medforslagsstillere til det forslag til vedtagelse, der er fremsat i dag, for vi ønsker svar på det, som Folketinget spørger om.

**Første næstformand (Svend Auken):**

Vi siger tak til ordføreren.

Så er det fru Pia Kristensen. Hvis ordføreren kan få lov at komme igennem.

**Pia Kristensen (DF):**

Som forældre vælger man ikke selv at få et kronisk sygt og handicappet barn, men når det sker, må det være sådan, at man kan få hjælp, vejledning og støtte, og der skal også være valgmuligheder.

Vi må sikre, at der er gode og velegnede institutioner, hvor barnet kan blive passet, hvis det er det, man ønsker, men det skal også være muligt for forældre at have barnet boende hjemme med støtte og aflastning.

Når forældre vælger selv at passe et handicappet barn, påvirkes hele familien, og det gør den altid og hele tiden. Der sker hele tiden nye og uforudsigelige ting, som nødvendiggør, at man indtager en ukendt verden. Der opstår hele tiden forskellige og nye behov, som hele tiden gør det svært at finde en rolig hverdag på grund af de mange følelsesmæssige udsving.

Kl. 14.45

En families liv ændrer sig radikalt, ikke bare på det følelsesmæssige plan, men også mere konkret. Mange forældre må opgive deres job, fordi det umuligt kan kombineres med indlæggelser, undersøgelser og operationer, som det handicappede barn ofte skal gennemgå i barndommen. De sidder på hospitalernes opvågningsstuer, mens deres barn endnu en gang kommer ud af narkosen efter endnu en operation, som skal forlænge sener, rette ryggen ud eller helbrede et svigtende organ. De prøver at få livskvalitetstid sammen med deres ikkehandicappede børn, og de kæmper måske for at holde sammen på deres ægteskab, og nogle gange er det faktisk en enlig forælder, som må gøre alt alene. De familier har ganske enkelt travlt med at overleve. Derfor er det vigtigt, at vi har en lovgivning, der i tilstrækkelig høj grad kan hjælpe disse familier.

Af lov om social service fremgår det meget klart, hvad familier med handicappede børn har ret til. Så lovgivningen er sådan set god nok.

Men problemet er, at familierne er for ringe orienteret om deres rettigheder.

I januar 2002 fik vi en redegørelse, der var udarbejdet af Socialministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet med bidrag fra Kulturministeriet og Undervisningsministeriet. I redegørelsen beskrives de væsentligste muligheder for hjælp på social-, sundheds- og uddannelsesområdet samt nogle særlige tiltag på kulturområdet. Der er endvidere en mere overordnet beskrivelse af sociale støttemuligheder rettet mod voksne.

I Dansk Folkeparti synes vi da, at det er en flot redegørelse. Der er ikke noget negativt at sige om den tekst, der er i redegørelsen. Men der skal fortsat følges op på området, for det er selvfølgelig vigtigt, at planerne bliver ført ud i livet.

Det allervæsentligste må i bund og grund være, hvordan forældre til børn med handicap oplever den offentlige indsats. Der er desværre talrige eksempler på, at forældre ikke har fået tilstrækkelig vejledning og rådgivning. Der er mange ting, man skal tage stilling til, når man får et handicappet barn, og i starten kan det hele virke kaotisk. Mange forældre føler sig forvirrede og usikre og kan slet ikke overskue konsekvenserne af de forskellige valg, de er nødt til at træffe.

Man søger måske om tilskud til merudgifter eller tabt arbejdsfortjeneste. Men det er kun halve løsninger. Det, der er vigtigt, er, at der anlægges et helhedssyn i rådgivningen, hvilket betyder, at kommunerne skal oplyse om alle relevante tilbud; at hele familiens situation gennemdrøftes, selvfølgelig i tæt samarbejde med forældrene. Og så skal man finde en løsning, der passer bedst til den enkelte families behov. Kommunerne må altså sikre en langt bedre vejledning og en grundig og uddybende information om alle relevante tilbud.

Dansk Folkeparti mener, det er nødvendigt at følge området meget nøje, og vi er derfor medforslagsstillere på forslaget til vedtagelse sammen med Venstre, Det Konservative Folkeparti, Kristendemokraterne, Socialdemokraterne og Det Radikale Venstre, hvor regeringen opfordres til at afgive en redegørelse inden den 1. januar 2005 for, hvordan rådgivningssituationen er tilrettelagt, og hvordan indsatsen med hjælpeforanstaltninger og tilbud er organiseret i kommunerne. Desuden ønsker vi også at få regeringens fremtidige planer for området.

Afslutningsvis vil jeg sige, at i Dansk Folkeparti tilslutter vi os alle bestræbelser og forbed-