

SOCIALMINISTERIET

Folketingets Sundhedsudvalg

Departementet
Holmens Kanal 22
1060 København K

Dato: 14. december 2004

Tlf. 3392 9300
Fax. 3393 2518
E-mail sm@sm.dk

Folketingets beslutning nr. V 91 om redegørelse og initiativer for familier, der venter eller har et barn med handicap.

EHO/ J.nr. 649-1212

På baggrund af forespørgsel F 61 om fosterdiagnostik og i forlængelse af indenrigs- og sundhedsministerens og den tidligere socialministers besvarelse den 11. maj 2004 af F 51 om hjælpemuligheder for familier, der venter eller har et barn med handicap, vedtog Folketinget at opfordre regeringen til

- at igangsætte initiativer, der kan sikre forældre en grundig og uddybende information om relevante tilbud til deres handicappede barn, som vedrører: Vejledning om tilbud her og nu, om alternativer med hensyn til tabt arbejdsfortjeneste, hjælp med hensyn til pasning og pleje, skole, fritid og overgangen til voksenliv og hjælp til plejkrævende børn, herunder for eksempel døgnpleje, kompensation og aflastning
- 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
- at redegøre for regeringens fremtidige planer for området.

Der er i denne sammenhæng ikke tale om en redegørelse i henhold til FFO § 19.

Jeg kan oplyse, at Udviklings- og Formidlingscenteret på Handicapområdet er ved at færdiggøre en guide til forældre, der venter eller har et barn med handicap. Udkast til guiden er vedlagt.

Guiden informerer om hjælpe- og støttemuligheder fra den offentlige sektor, dvs. fra social-, sundheds-, kultur- og undervisningsområdet. Guiden er udarbejdet i samarbejde med brugere, praktikere og ministerier. Den vil blive trykt i 10.000 eksemplarer og forventes at kunne udsendes i januar 2005 til landets fødesteder, jordemodercentre, sundhedsplejen, amter og kommuners social-, børne- eller familieforvaltninger, praktiserende læger m.fl. Den vil i øvrigt kunne downloades fra Den Sociale Portal (www.social.dk).

Socialforskningsinstituttet har udarbejdet en redegørelse for Socialministeriet om tilrettelæggelsen og organiseringen af de lovgivningsmæssige rettigheder og muligheder for familier med handicappede børn. Redegørelsen beskriver desuden, hvordan rådgivning af forældre foregår i praksis, og hvordan kommuner og amter organiserer indsatsen på baggrund af den forskning, der har været om emnet.

Af redegørelsen fremgår bl.a., at det er forskelligt på landsplan, hvordan indsatsen er organiseret, og hvor meget forældrene bliver rådgivet og informeret. Forskellene fra kommune til kommune synes mere at være udtryk for uoverskuelighed end et resultat af det kommunale selvstyre.

De fleste familier er tilfredse med indsatsen, men et mindretal er meget utilfredse. I de familier er det ikke lykkedes at etablere det samarbejde med myndighederne, som er en forudsætning for en individuel indsats.

Redegørelsen om indsatsen over for børn med handicap er vedlagt.

I forbindelse med satspuljeforhandlingerne fremsatte jeg et forslag om en udviklingspulje til kvalificering af indsatsen for familier med handicappede børn. Der er således blevet afsat i alt 25,4 mio. kr., som fordeler sig med 9,7 mio. kr. i 2005, 5,7 mio. kr. i 2006, 5 mio. kr. i 2007 og 5 mio. kr. i 2008 til en pulje til støtte for indsatsen for familier med handicappede børn.

Midlerne kan søges af kommuner til iværksættelse af udviklingsinitiativer, der kan kvalificere indsatsen.

Udviklingspuljen imødekommer de problemstillinger og forslag til kvalificering af indsatsen, der fremgår af redegørelsen.

Puljen skal bl.a. støtte initiativer

- der kan sikre en bedre koordination af indsatsen
- der kan støtte samarbejdet mellem forældre og kommunen om udvikling af både kort- og langsigtede handleplaner med særlig fokus på overgange, fx sygehus/hjem, daginstitution/skole, skole/voksens tilværelse
- der kan fremme information og vejledning til forældrene
- der kan styrke dialogen mellem familierne og kommunerne.

Familiernes egne erfaringer skal inddrages i udviklingsarbejdet, således at de får indflydelse på, hvordan kommunerne kan imødekomme behovet for en koordineret indsats, hvordan rådgivning og information tilrettelægges mm.

Der vil blive foretaget en samlet evaluering af effekten af udviklingsarbejdet.

Særligt for så vidt angår sundhedsområdet kan jeg oplyse, at Sundhedsstyrelsen i oktober 2004 udsendte nye retningslinier for fosterdiagnostik - prænatal information, risikovurdering, rådgivning og diagnostik.

Efter de nye retningslinier får alle gravide nu tilbud om information om mulige fosterdiagnostiske undersøgelser. I den forbindelse er det tydeliggjort, at det er den gravide selv, der træffer et informeret valg om rådgivning om og gennemførelse af fosterdiagnostiske undersøgelser på basis af god og neutral information.

Retningslinierne indebærer forbedrede muligheder for risikovurdering i form af fagligt og tidssvarende tilbud til de gravide, der måtte ønske at få belyst risikoen for, at deres fostre har fx kromosomfejl eller misdannelser og udviklingsdefekter. Tilbuddene kan være nakkefoldsscanning/blodprøve samt ultralydsundersøgelse.

I de nye retningslinier lægges vægt på, at sundhedsvæsenets tilbud til gravide om information og rådgivning suppleres af tilbud om information og rådgivning fra relevante patient- og handicaporganisationer med viden om fx medfødte sygdomme og handicap. Tilsvarende lægges der vægt på information om samfundets hjælpe- og støtteforanstaltninger i de tilfælde, hvor undersøgelserne viser, at der er noget alvorligt galt. Herudover er der også lagt vægt på kvalitetssikring og kvalitetskontrol af de faglige ydelser, herunder information.

Sundhedsstyrelsen har udsendt en informationspjece til gravide, som beskriver det nye fosterdiagnostiske tilbud. Pjecen kan ses på Sundhedsstyrelsens hjemmeside (www.sst.dk). Ved årsskiftet opretter styrelsen endvidere en særlig hjemmeside om fosterdiagnostik.

Eva Kjer Hansen

/ Vibeke Køie