



STORTINGET

# Representantforslag 117 S

(2019–2020)

fra stortingsrepresentantene Nicholas Wilkinson, Karin Andersen, Solfrid Lerbrekk, Camilla Sørensen Eidsvold, Arne Nævra, Kari Elisabeth Kaski og Katrine Boel Gregussen

Dokument 8:117 S (2019–2020)

**Representantforslag fra stortingsrepresentantene Nicholas Wilkinson, Karin Andersen, Solfrid Lerbrekk, Camilla Sørensen Eidsvold, Arne Nævra, Kari Elisabeth Kaski og Katrine Boel Gregussen om sterkere rettigheter og trygghet for familier med store omsorgsbehov og familier med barn med alvorlig sykdom og funksjonsnedsettelser**

Til Stortinget

## Bakgrunn

Forslagsstillerne mener fellesskapet må stille opp gjennom solidariske ordninger for å skape et samfunn med plass til alle og enklere hverdager for familier med store omsorgsbehov og barn med alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelser.

Et demokratisk, likestilt og rettferdig samfunn gir like muligheter og er organisert slik at alle kan leve frie og selvstendige liv. Å legge universell utforming til grunn for samfunnsutviklingen gir bedre og mer likestilte omgivelser for personer med nedsatt funksjonsevne. Menesker med nedsatt funksjonsevne møter i dag hindringer overalt i hverdagen.

Dagens lovverk gir kommunene en plikt til å vurde-re hjelp til familier som har spesielle behov, men virkeligheten viser at dette langt fra fungerer godt nok i praksis. Derfor er det nødvendig med klarere rettigheter for å sikre at kommunene bidrar. Dette gjelder både familier med flerlinger og trillingfamilier, men også familier som har barn med alvorlige funksjonsnedsettelser, eller familier der foreldre blir alvorlig syke.

Familier har rett til å kjenne trygghet, rett til å slippe å bruke store deler av tiden sin på søknader og byråkratiske prosesser. Et samfunn med plass for alle er et samfunn der hver eneste familie som har barn som trenger noe ekstra for å være likestilt og for å være trygge, skal bli sett og få den hjelpen og de hjelpemidlene som trengs.

## Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

f o r s l a g :

1. Stortinget ber regjeringen fremme forslag om lovfestet rett til familievikar for familier med særlige omsorgsutfordringer, for eksempel enslige med tvillinger, trillingfamilier, familier med barn som har alvorlig sykdom eller funksjonsnedsettelser, eller familier hvor det er alvorlig sykdom hos foreldrene.
2. Stortinget ber regjeringen foreslå lovendringer som gir alle foreldre som har fått påvist et foster med Downs syndrom eller annen variasjon eller sykdom, rett til tett oppfølging og veiledning. Foreldre som får barn med sykdom, skade eller annen medfødt tilstand som krever oppfølging, må ha lovfestet rett til opplæring og oppfølging før fødsel.
3. Stortinget ber regjeringen foreslå lovendringer som sikrer at familier som får et barn med nedsatt funksjonsevne, har rett til rask og effektiv økonomisk støtte for å kunne tilpasse boligen til deres nye livssituasjon.
4. Stortinget ber regjeringen kartlegge samarbeidet mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, og fremme de nødvendige forslag for å sørge for

- rutiner som sikrer et samarbeid med foreldre med spesielle omsorgsbehov før eller rett etter fødsel.
5. Stortinget ber regjeringen sikre foreldre rett, og kommunene plikt, til å stille opp med en fast kontaktperson/koordinator så tidlig som overhodet mulig, som skal bidra med veiledning i systemet, eventuelle søknader og praktisk og menneskelig støtte.
  6. Stortinget ber regjeringen legge til rette for at familier som trenger bistand, skal slippe vanskelige søknadsprosesser, og at de i stedet skal bli invitert inn i samvalgsprosesser basert på at myndighetene har tillit til at foreldrene kjenner familiens situasjon best.
  7. Stortinget ber regjeringen undersøke om det legges for stor vekt på at diagnose er døråpner for tjenester, i stedet for at helhetlig behov og familienes ønsker legges til grunn. Stortinget ber også regjeringen fremme nødvendige lovforslag for å sikre at en mye mer helhetlig forståelse legges til grunn.
  8. Stortinget ber regjeringen legge til rette for at utredning med funksjonskartlegging og eventuell diagnostisering må være tilgjengelig uten lang ventetid.
  9. Stortinget ber regjeringen sikre kompetanseutvikling slik at barnehagene har grunnleggende kompetanse på funksjonsvariasjon.
  10. Stortinget ber regjeringen sikre at skolene har tverrfaglig kompetanse, for å sørge for mer helhetlig oppfølging av elevene.
  11. Stortinget ber regjeringen iverksette Veikart. Universelt utformet nærscole 2030, sånn at alle skoler er åpne for alle elevene.
  12. Stortinget ber regjeringen samle kunnskap og bygge opp et helhetlig tilbud for søsken i familier der et barn eksempelvis har alvorlige funksjonsnedsettelse.
  13. Stortinget ber regjeringen sikre at foreldre skal kunne få veiledningen de trenger hjemme av ambulante tjenester, i stedet for å måtte møte på et kontor.
  14. Stortinget ber regjeringen kartlegge situasjonen for avlastningsordninger for foreldrene, og legge frem forslag som tydeliggjør at fleksible og trygge avlastningsordninger er en grunnleggende del av familienes rettigheter, som kommunene må sikre at opprettholdes, også i tider som denne med koronapandemi.

26. mai 2020

Nicholas Wilkinson

Karin Andersen

Solfrid Lerbrekk

Camilla Sørensen Eidsvold

Arne Nævra

Kari Elisabeth Kaski

Katrine Boel Gregussen

