



STORTINGET

Representantforslag 265 S

(2025–2026)

fra stortingsrepresentantene Ida Lindtveit Røse og Erlend Svardal Bøe

Dokument 8:265 S (2025–2026)

Representantforslag fra stortingsrepresentantene Ida Lindtveit Røse og Erlend Svardal Bøe om en bedre oppfølging av foreldre som venter barn med funksjonsvariasjon

Til Stortinget

Bakgrunn

Foreldre som får beskjed om at fosteret har en funksjonsvariasjon, står ofte i en svært sårbar og krevende situasjon. Mange beskriver at møtene med helsetjenesten ikke gir et helhetlig eller balansert bilde. Informasjonen handler i stor grad om medisinske utfordringer og i liten grad om hvordan livet faktisk kan se ut for barn og familier med for eksempel Downs syndrom. Flere forteller også at de opplever forventninger eller press i retning av svangerskapsavbrudd, eller at de må forsvare ønsket om å bære frem barnet. Dette skaper en ekstra belastning for familier i en sårbar fase.

Nye tall fra Medisinsk fødselsregister viser at de fleste svangerskap hvor Downs syndrom påvises, nå ender i svangerskapsavbrudd. Forslagsstillerne er bekymret for konsekvensene av økt testing og mener det er behov for et mer nyansert informasjonstilbud under svangerskapet.

Forslagsstillerne viser til at Oslo universitetssykehus oppgir til avisen Vårt Land at sykehuset ikke skal spørre gjentatte ganger dersom de opplever at informasjonen rundt påvist diagnose er forstått av de som venter barnet. Samtidig forteller flere foreldre med barn med Downs syndrom at de frem til grensen for levedyktighet

gjentatte ganger må forsvare valget sitt om å bære frem barnet.

Forslagsstillerne mener at med tilbudet om fosterdiagnostikk til gravide, kombinert med at morgendagens fosterdiagnostikk vil ha større presisjon og følgelig finne flere tilstander på fosterstadiet, vil flere enn før få behov for informasjon og støtte.

Utvalget bak NOU 2023:13 På høy tid – Realisering av funksjonshindredes rettigheter understreker at foreldre i denne situasjonen må få god informasjon, støtte og veiledning for å kunne ta reelle og velinformerte valg. Utvalget peker samtidig på at rommet for normalitet og aksept ikke må innskrenkes, og at alle som venter barn med funksjonsvariasjoner, skal møtes med respekt og støtte.

Forslagsstillerne viser til at likestillings- og mangfoldsutvalget i NOU 2023:13 anbefaler å opprette en statlig finansiert oppfølgingstjeneste med likepersonsstøtte for gravide/par som har fått påvist at de venter et barn med funksjonsvariasjoner. Utvalget anbefaler også økt offentlig støtte til frivillige organisasjoner som driver likepersonsarbeid. Utvalget skriver:

«Utvalget mener at det bør settes inn tiltak for å styrke informasjon og støtte til gravide/par som har fått påvist at de venter et funksjonshindret barn. Utvalget anbefaler derfor å opprette en statlig finansiert, helhetlig og nasjonal oppfølgingstjeneste hvor den gravide/paret tilbys en kvalitetssikret likepersonstøtte og -veiledning, tilsvarende den medisinske og sosiale støtten som tilbys i dag, før den gravide/paret må ta en beslutning om abort eller å beholde barnet. Utvalget ønsker å anbefale et slikt tiltak da det er svært viktig at den gravide/paret i en vanskelig valgsituasjon kan få svar på spørsmål ikke bare av medisinsk og sosial art, men også av mer erfaringsbasert og praktisk karakter. En slik ordning bør utvikles og iverksettes så snart det lar seg gjøre. Utvalget understreker viktigheten av at en slik ordning

også ivaretar barns rett til privatliv, integritet og personvern.»

En likepersonsordning kan bidra til å gjøre familierne best mulig forberedt på livet etter fødselen gjennom at de får snakke med noen med førstehåndserfaring. Samtidig er det viktig at foreldre som venter barn med for eksempel Downs syndrom, får informasjon som er oppdatert, og som forteller om livskvaliteten og utviklingen som har skjedd innen blant annet levealder for mennesker med Downs syndrom. Forslagsstillerne viser til at blant annet forventet levealder for mennesker med Downs syndrom i 2013 ble oppgitt til å være 60 år, som er en økning fra 35 år i 1982.

Forslag

På denne bakgrunn fremmes følgende

for s l a g:

Stortinget ber regjeringen opprette en nasjonal oppfølgings- og veiledningstjeneste med likepersonstøtte for gravide som venter barn med funksjonsnedsettelse. Dette skal være etter modell av anbefalinger i NOU 2023:13.

26. mars 2026

Ida Lindtveit Røse

Erlend Svardal Bøe