

Helse – og omsorgsdepartementet

postmottak@hod.dep.no

Høringsuttalelse til NOU 2020:1 Tjenester til personer med autismespekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom

Det vises til departementets høringsnotat av 20. april 2020

Reforms syn på utkastet:

Reform støtter utvalgets anbefalinger om økt tilgjengelighet av tjenestetilbudene til personer ned autismespekterforstyrrelser eller Tourettes syndrom. Vi er sterkt kritiske til utvalgets manglende kjønnsperspektiv. Vi savner også en bedre tverrdepartemental tilnærming, og vi problematiserer departementets valg av høringsinstanser.

Reform – ressursenter for menn driver hjelpetilbud for menn i vanskelige livssituasjoner, samler inn og formidler kunnskap om gutter og menn, og er en pådriver for et mannsperspektiv i likestillingspolitikken. Reform er en privat og uavhengig stiftelse som mottar grunnfinansiering fra staten.

Vi vil med dette kommentere utredningen med utgangspunkt i våre erfaringer med gutter og menns likestillingsutfordringer.

Innledende betraktning

Utvalget har foretatt en grundig og omfattende gjennomgang av tjenestene til personer med nevroutviklingsforstyrrelser i Norge. Vi støtter utvalgets vurderinger og anbefalinger om økt tilgjengelighet til tilbudene som finnes, større involvering av brukerne, større grad av likhet i de kommunale tilbudene og et mer helhetlig tilbud til brukergruppene.

Ulik kvalitet på tjenestetilbudene

Vi er i likhet med utvalget bekymret for konsekvensene av den sterkt varierende kvaliteten på undervisningen og den spesialpedagogiske oppfølgingen av personer ned autismespekterforstyrrelser eller Tourettes syndrom. Slik utvalget selv påpeker, tilbys elever i grunnskole og videregående stort sett undervisning av ukvalifisert

personell med lite eller ingen erfaring med disse gruppene. Dette åpner for systematisk diskriminering.

Det er et særlig paradoks at elever som ikke klarer å nyttiggjøre seg av den ordinære (og pedagogisk kvalitetssikrede) undervisningen i skoleverket, i stedet følges opp av mindre kvalifisert personell, og med dette får et enda svakere og dårligere kvalitetssikret undervisningstilbud.

Reform støtter derfor utvalgets anbefalinger om utvidet tilsyn med og oppfølging av kommunenes arbeid for denne gruppen i grunnskolen. Vi vil peke på at et slikt arbeid med fordel kan integreres i aktivitets- og redegjørelsesplikten, spesielt når det gjelder offentlige virksomheter som tjenesteytere. Alle norske virksomheter, uavhengig av størrelse, skal jobbe aktivt, målrettet og planmessig for å fremme likestilling og hindre diskriminering.

Manglende likestillingsperspektiv

På tross av et grundig arbeid, lider utvalgets utredning av en gjennomgående mangel på et likestillingsperspektiv. Dette gir en rekke uheldige utslag.

Gutters overrepresentasjon

Gutter og menn utgjør en overrepresentert gruppe av personer med diagnostiserte nevroutviklingsforstyrrelser, altså gruppene som omtales i NOUen. Avhengig av hvordan en regner, vil gutter og menn utgjøre 3 til 4 ganger antallet jenter og kvinner med autismespekterforstyrrelser.

Frafall og utenforskap

Å utelate kjønnspektivet, slik utvalget gjør, fører på den ene siden til at gutters særlige utfordringer ikke blir adressert. Dette er utfordringer som henger sammen med gutters generelle underprestasjoner i skole og utdanning, med blant annet økende frafall som konsekvens. Disse særlige utfordringene er godt dokumentert i blant annet Stoltenbergutvalgets rapport, *Tiltak mot uheldige kjønnsforskjeller i skolen* (2019).

Gutters særlige utfordringer gir også en rekke andre uheldige utslag, som utenforskap, spillavhengighet og andre former for avhengighetsproblematikk, og en økt fare for utvikling av ekstreme holdninger.

Det er påfallende at ikke disse perspektivene er trukket inn i en utredning om personer med autismespekterforstyrrelser eller Tourettes syndrom. Vi tror en slik kopling ville gitt utredningen en høyere kvalitet.

Lite kunnskap om jenter

På den annen side fører det manglende perspektivet på kjønn til at også jenter og kvinner med autismespekterforstyrrelser utelates fra utvalgets fokus. Det finnes lite forskningsbasert kunnskap om jenters autismespekterforstyrrelser, og hvordan det kliniske bildet arter seg for dem.

Dette burde selvsagt vært problematisert, av flere årsaker: Det faktum at jenter ikke «ses» kan åpenbart bety at diagnostiserte personer med autismspekterforstyrrelser eller Tourettes syndrom går glipp av tjenestetilbud de burde ha fått tilgang til.

Diagnostisering av nevroutviklingsforstyrrelser og kjønn

At jenter utelates fra diagnosesettingen som gutter i langt større grad opplever og behandles etter, kan på den annen side også gjøre gutter mer utsatt for å bli satt i bås. Konsekvensen kan være at disse guttene i praksis kan bli oppgitt på et tidlig tidspunkt, med økt fare for å falle utenom på skolen, i vennegjengen, i idrettsmiljøene osv. Altså fenomener vi nettopp vet at gutter i større grad enn jenter er utsatt for i Norge i dag.

Med andre ord er det fare for at det manglende kjønnsperspektivet betyr at det går glipp av mulig ny kunnskap om hvordan diagnosesettingen av personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom i seg selv kan representere et problem.

Vi mener dette er sterkt beklagelig, også fordi det er nødvendig å skape større rom for faglig debatt om forståelsen av disse lidelsene, og fagekspertisens tilnærming til dem.

Livslang diskriminering

Det er positivt at utvalget har anlagt et livsløpsperspektiv på sitt arbeid. Det er likevel en stor mangel at utredningen ikke har fokus på de livslange likestillingsutfordringene for personer med nevroutviklingsforstyrrelser, og den systematiske offentlige diskrimineringen denne svært sårbare gruppen møter gjennom livet.

Spørsmål som med dette blir stående ubesvart, er hvordan stat og kommune skal sikre at personer med autismspekterforstyrrelser eller Tourettes syndrom kan motta tjenester fra det offentlige som sikrer dem likestilling og likeverdig oppfølging.

Tilgangen til adekvate tilbud for personer med autismspekterforstyrrelser eller Tourettes syndrom framstår som mangelfull. Det virker åpenbart at svært mye avhenger av ildsjeler, ressurssterke foreldre og voksenpersoner som er i stand til å tilkjempe seg rettighetsbaserte tilbud og tjenester som utredning, spesialpedagogisk hjelp, avlastning, støttekontakt, familiestøtte og økonomisk kompensasjon for tapt arbeidsinntekt. Det er grunn til å fastslå at dette fører til at barn og unge voksne som faller mellom alle stoler blir diskriminert gjennom hele livsløpet.

Det er blant annet slik at flere kommuner stiller krav om at en familie som søker omsorgspenger også skal ha innvilget statlig hjelpestønad. Andre kommuner avkorter omsorgsstønaden tilsvarende beløpet man eventuelt får i hjelpestønad.

Manglende tverrfaglig forankring i de andre departementene

Reform er overrasket over utredningens manglende tverrsektorielle tilnærming. Helse- og omsorgsdepartementet er ikke det eneste departementet som har disse brukergruppene som sitt ansvarsområde. Arbeidet med personer med

autismespekterforstyrrelser eller Tourettes syndrom involverer tjenester som også sorterer under Justis- og beredskapsdepartementet, Arbeids- og sosialdepartementet, Utdanningsdepartementet, Utvikling- og digitaliseringsdepartementet, Barne- og familiedepartementet og Kultur- og likestillingsdepartementet.

Vi stiller oss derfor undrende til at ikke andre departementer enn Helse- og omsorgsdepartementet ser ut til å ha vært involvert i arbeidet med NOUen.

Avsluttende bemerkning

Vi har i påvist det manglende kjønns- og likestillingsperspektivet i utvalgets utredning, og vist hvordan det å utelate et blikk på kjønn særlig fører til at gutters klare overrepresentasjon går helt under radaren.

Problemet kan også illustreres av Helse- og omsorgsdepartementets valg av høringsinstanser. I listen over instanser er både Reform og de tre øvrige likestillingssentrene i Norge utelatt. Det er med andre ord ganske tilfeldig at våre perspektiver med dette bringes til torgs.

Vi håper departementet i framtiden vil inkludere relevante organisasjoner som jobber med likestillings- og diskrimineringssspørsmål i høringer der slike perspektiver er relevante. Etter vårt syn vil dette gjelde den alt overveiende delen av helsepolitikken i Norge.

Reform – ressursenter for menn står gjerne til tjeneste om departementet ønsker noen av Reforms synspunkter ytterligere utdypet, eller dersom våre erfaringer på feltet ønskes ytterligere belyst.

Oslo, 3. juli 2020

Are Saastad /s/
daglig leder

Danel Hammer
rådgiver/saksbehandler