

Respons

Palestina: Tilbud til autistiske barn på Vestbredden

- Hvilke tilbud finnes for autistiske barn på Vestbredden?

Ifølge flere palestinske kilder Landinfo har vært i kontakt med, eksisterer det svært få spesialiserte tilbud for autistiske barn på Vestbredden. Det finnes imidlertid frivillige organisasjoner med ulike tilbud for barn med ulike funksjonshemninger, og enkelte av disse har autistiske barn blant sine klienter. Det er stor mangel på faglig kompetanse på autisme i helse- og skolevesen. Fravær av tilbud, sosial stigmatisering og mangel på kunnskap gjør at mange autistiske barn er henvist til omsorg og pleie av sin egen familie i hjemmet.

Lite informasjon og kunnskap

En studie publisert i 2013 omhandlet erfaringer og utfordringer palestinske foreldre av autistiske barn på Vestbredden har med å håndtere disse barnas spesielle behov (Dababnah & Parish 2013). Forfatterne understreket at det var svært lite informasjon tilgjengelig om situasjonen for autistiske barn på Vestbredden og at studien deres var den første i sitt slag i Palestina. Studien bygget på intervjuer med 24 palestinske foreldre på Vestbredden med barn som hadde blitt diagnostisert med ulike grader av Autism Spectrum Disorder (ASD).

Resultatene viste at foreldrene gjennomgående opplevde store problemer som følge av manglende kunnskap i skole og helsevesen, samt generell mangel på tilbud for denne gruppen. Manglende kompetanse hos helsepersonell gjorde at autistiske barn ble feildiagnostisert eller fikk autismediagnosen sent i oppveksten. Barneleger og annet helsepersonell manglet kunnskap og prosedyrer for å stille ASD-diagnoser.

Studien fant videre at mange autistiske barn ble holdt hjemme hos familien fordi de verken var akseptert i den offentlige skolen eller hadde tilgang til andre institusjoner med relevante tilbud. Det fantes riktignok en del private og frivillige organisasjoner som drev institusjoner med tilbud til barn med funksjonshemninger, men disse tilbød ikke spesialiserte tjenester for autister. For noen familier var lang reisevei og dårlig fremkommelighet på Vestbredden også en hindring for å benytte seg av det begrensede tilbudet som fantes. I tillegg nevnte studien sosial stigmatisering som en årsak til at autistiske barn ofte ble isolert i hjemmet (Dababnah & Parish 2013). Ifølge Dababnah fantes det ikke én organisasjon på Vestbredden som spesialiserte seg på autisme-relaterte tjenester (Dababnah 2011).

Respons Palestina: Tilbud til autistiske barn på Vestbredden

Den palestinske selvstyremyndigheten (PA) har vedtatt lover som skal garantere funksjonshemmede rett til helsetjenester, utdanning og arbeid uten diskriminering (Save the Children & PCBS 2010, s. 92). Men ifølge den palestinske psykologen og barnerettseksperten Cairo Arafat, dekkes ikke autisme av offentlige støtteordninger for funksjonshemmede. Et framskritt er imidlertid at PAs offentlige helsevesen nå diagnostiserer autisme (Arafat, e-post 24. oktober 2014).

Dagsentre i noen distrikter

Qader for Community Development er en organisasjon med et visst tilbud til autistiske barn på Vestbredden. Direktøren i organisasjonen, Lana Abdalla Bandak, opplyste til Landinfo at de driver seks lokale dagsentre i samarbeid med kommuner i ulike distrikter. På sentrene er det treningstilbud for barn med lærevansker, inkludert noen barn med ulik grad av autisme (Bandak, telefonsamtale 30. oktober 2014). Dagsentrene finnes i distriktene Jeriko, Betlehem, Nord-Hebron og Sør-Hebron. Tilbudet koster for tiden 100-150 NIS¹ per måned, avhengig av hvor ressurskrevende den enkelte er. Personellet ved sentrene er fra kommunen. Bandak understreket at mangel på utdannet fagpersonell, som gjerne fører til feildiagnostisering, er en utfordring i arbeidet med autister.

Ramallah

Det finnes flere frivillige organisasjoner i Ramallah som tar imot barn med lettere autisme. Det norske representasjonskontoret har besøkt en av dem, *Annahda Women's Association in Ramallah*, som arbeider med fysisk og psykisk utviklingshemmede. Representasjonskontoret rapporterte følgende etter besøket hos Annahda:

Det som kommer fram i samtaler med lederen for Annahda er først og fremst at det ikke foreligger statistikk over antall barn og voksne med spesielle behov, eller oversikt over hvor de bor. Lederen for Annahda estimerer at de når 10% av dem. Det er et problem at det er mye sosialt stigma knyttet til psykisk utviklingshemming, og det er ikke uvanlig at barn blir holdt skjult, også for familien for at det ikke skal bli kjent. I samfunnet er det en forestilling om at psykisk utviklingshemming er arvelig, slik at søsken til utviklingshemmede vil ha store problemer med å finne ektefelle.

Autisme blir sjelden diagnostisert, og tilstanden er lite kjent. Annahda har ansatt lærere (spesialpedagoger), som støtter elever i ordinær skole. De har også en målsetting om å undervise mødrene til autister, men har lange ventelister.

Annahda er en veldedig organisasjon, og klienter betaler etter evne. Elever som får tilbud ved Annahda blir hentet med buss og kjørt til senteret, forutsatt at de bor i Ramallah. Barn som er bosatt på landsbygda må besørge transport selv.

Det finnes med andre ord tilbud til autister i Ramallah, men det er lite trolig at alle får den oppfølgingen de trenger (Representasjonskontoret, e-post 8. oktober 2014).

Palestinian Happy Child Centre er en annen institusjon i Ramallah som driver trening og terapi for blant andre autistiske barn. Aktiviteten innbefatter også veiledning og støtte til foreldre til barn med spesielle behov, samt opplæring av helsepersonell. To palestinske

¹ Ca. 180-270 NOK.

psykologer som Landinfo har vært i kontakt med, henviste til *Palestinian Happy Child Centre* som et sted med tilbud til autistiske barn (Arafat, e-post 24. oktober 2014; Alissa, telefonsamtale 28. oktober 2014). Ifølge senterets hjemmeside, tilbys tidlig diagnostisering for å kunne iverksette tidlig intervensjon og trening (PHCC u.å.).

En annen lokal forening, *Friends of Autistic Children Society*, som også har tilhold i Ramallah, har et dagsenter for barn med autisme. En psykolog som har kjennskap til dagsenteret, opplyste at i likhet med de andre tilbudene på Vestbredden, er dette beregnet for barn med mildere varianter innen autismspekteret, som Asperger syndrom (Alissa, telefonsamtale 28. oktober 2014).

Den kristne privatskolen *Friends School* i Ramallah, som drives av palestinske kvekere, har integrert barn med ulike former for lærevansker, inkludert Asberger, i vanlige skoleklasser. Spesialopplegget omtales som *Special Educational Needs Program* (SEN) og skal være basert på individuelt tilpasset undervisning for elevene og tett oppfølging av foreldre. Kvekerskolens integreringsmodell skal være det eneste i sitt slag i Palestina, ifølge skolens hjemmeside (Friends School u.å.). Men tilbudet er svært dyrt og koster om lag USD 4000-5000 per år (Representasjonskontoret, e-post 8. oktober 2014).

Nablus og Jenin

I Nablus, lenger nord på Vestbredden, har organisasjonen *Farah Center for Rehabilitation* et tilbud som omfatter ergoterapi og annen trening for barn med funksjonshemninger. Blant klientene her er også barn med autisme. Det palestinske Sosialministeriet skal ha inngått en avtale om å kjøpe tjenester fra *Farah Center for Rehabilitation* for autistiske barn, ifølge en konsulent som har jobbet med folkehelse på Vestbredden (Qutteina, e-post 24. oktober 2014).

I januar 2014 startet et team fra den amerikanske foreningen *A Global Voice for Autism* opp et tremåneders pilotprosjekt i Jenin. Prosjektet, som ble kalt *The Jenin Autism Project*, etablerte selvhjelpsgrupper hvor mødre med autistiske barn ble kurset i en form for atferdsterapi under navnet *Applied Behavioral Analysis Therapy* (ABA). Målsettingen var at foreldre skal bli i stand til å hjelpe seg selv og hverandre til å håndtere utfordringene med barnas behov (JAP 2014). Ifølge initiativtaker og leder for prosjektet, Melissa Diamond, har noen av mødrene fortsatt å møtes på ukentlig basis etter at prosjektet var avsluttet, og disse mødrene følger opp ABA-terapien på egne og hverandres barn (Diamond, e-post 3. november 2014).

Princess Basma Center i Øst-Jerusalem

The Jerusalem Princess Basma Center for Disabled Children er et veletablert senter for barn med funksjonshemninger. Senteret har siden 2011 bygget opp en egen autisme-avdeling med støtte fra EU og den svenske bistandsorganisasjonen Diakonia (Princess Basma Centre u.å.). Avdelingen har faglig kvalifisert personell og fremstår som det beste tilbudet til autistiske barn i Palestina, ifølge Lana Bandak (Bandak, telefonsamtale 30. oktober 2014).

Representasjonskontoret var i kontakt med Basma Center i september 2014 og fikk opplyst at institusjonen hadde 12 autister på skolen de driver. Alle disse barna kom fra Jerusalem, men senteret kan også ta imot barn fra Vestbredden. Barnet og moren kan komme og være ved senteret i Jerusalem to-tre uker, og deretter få en form for oppfølging (Representasjonskontoret, e-post 27. september 2014).

Respons Palestina: Tilbud til autistiske barn på Vestbredden

Det er imidlertid svært begrenset hvem som kan komme til behandling fra Vestbredden til Jerusalem. Pasienter og medfølgende vil trenge en israelsk tillatelse til å reise inn til Jerusalem. Videre må familien normalt bekoste reise og opphold i Jerusalem over en periode (Long 2014; Alissa, telefonsamtale 27. oktober 2014).

Utlendingsforvaltningens fagenhet for landinformasjon (Landinfo) skal som faglig uavhengig enhet innhente og analysere informasjon om samfunnsforhold og menneskerettigheter i land som Utlendingsdirektoratet (UDI), Utlendingsnemnda (UNE) og Justis- og beredskapsdepartementet har behov for kunnskap om. Landinfos responser og temanotater er basert på opplysninger fra både åpne og anonyme kilder. Opplysningene er innsamlet og behandlet i henhold til kildekritiske standarder.

En respons er et svar på konkrete spørsmål som saksbehandlere i utlendingsforvaltningen har stilt Landinfo. Responser er ikke ment å være utfyllende redegjørelser for et tema, og kildegrunnet er ikke alltid like bredt som i våre temanotater. Responser er utarbeidet innenfor korte frister og inneholder gjerne lite bakgrunnsinformasjon.

Opplysningene som blir lagt fram i responsene, kan ikke tas til inntekt for et bestemt syn på hva praksis bør være i utlendingsforvaltningens behandling av søknader. Landinfos responser er heller ikke uttrykk for norske myndigheters syn på de forhold og land som omtales.

Referanser

Skriftlige kilder

- Dababnah, Sarah. (2011). *Palestinian Territories. Early Efforts to Understand Autism Spectrum Disorders in the West Bank*. Wellesley, MA: Autism Around the Globe. Tilgjengelig fra <http://www.autismaroundtheglobe.org/countries/Palestine.asp>. [lastet ned 11. november 2014]
- Dababnah, Sarah & Parish, Susan L. (2013). "At a moment, you could collapse": Raising children with autism in the West Bank. *Children and Youth Review*, 35, 1670-1678. Tilgjengelig fra <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0190740913002417> [lastet ned 12. november 2014]
- Friends School, Ramallah/El-Bireh (u.å.). *Special Needs*. Ramallah: Friends School, Ramallah/El-Bireh. Tilgjengelig fra <http://www.palfriends.org/needs.php>. [lastet ned 11. november 2014]
- JAP, dvs. The Jenin Autism Project (2014, 27.mars). *Mission accomplished!*. Boulder, Colorado: The Jenin Autism Project. Tilgjengelig fra <http://thejeninautismproject.wordpress.com/2014/03/29/mission-accomplished/>. [lastet ned 11. november 2014]
- The Jerusalem Princess Basma Centre for Disabled Children (u.å.). *Addressing Autism in Palestine*. Jerusalem: The Jerusalem Princess Basma Centre for Disabled Children. Tilgjengelig fra <http://www.basma-centre.org/2016/addressing-autism-in-palestine/>. [lastet 11. november 2014]
- Long, Brennan (2014, 21. januar). *Junior starts support program for children with autism in the Middle East*. Virginia: The Collegian. Tilgjengelig fra <http://www.thecollegianur.com/article/2014/01/richmond-junior-program-supports-children-autism-middle-east>. [lastet ned 11. november 2014]
- PHCC, dvs. Palestinian Happy Child Centre (u.å.). *Palestinian Happy Child Centre "PHCC" Background, Aims and Activities*. Ramallah: Palestinian Happy Child Centre. Tilgjengelig fra <http://www.phcc-pal.org/Portals/Rainbow/Documents/PHCC-%20Brochure%20Final.pdf>. [lastet ned 11. november 2014]

Respons Palestina: Tilbud til autistiske barn på Vestbredden

- Save the Children & The Palestinian Central Bureau of Statistics (2010, desember). *The Palestinian National Authority. Report on the Implementation of the Convention on the Rights of the Child in the Occupied Palestinian Territory*. London: Save the Children & The Palestinian Central Bureau of Statistics. Tilgjengelig fra http://www.savethechildren.org.uk/sites/default/files/docs/OPT_PNA_CRC_Report_English_1.pdf [lastet ned 12. november 2014]

Muntlige kilder

- Alissa, Ferdoos Abed Rabo, psykolog og foreleser ved Bethlehem University. Telefonsamtale 27. oktober 2014.
- Arafat, Cairo, Child Rights Governance Senior Advisor, Save the Children. E-post 24. oktober 2014.
- Bandak, Lana Abdalla, direktør for Qader for Community Development. Telefonsamtale 30. oktober 2014.
- Diamond, Melissa, direktør for The Jenin Autism Project. E-post 3. november 2014.
- Qutteina, Malek, spesialist i folkehelse, konsulent for Diakonia Rehabilitation Program. E-post 24. oktober 2014.
- Representasjonskontoret, dvs. Det norske representasjonskontoret til Den palestinske selvstyremyndigheten. E-poster 27. september og 8. oktober 2014.

© Landinfo 2014

Materialet i denne publikasjonen er omfattet av åndsverklovens bestemmelser. Uten særskilt avtale med Landinfo er enhver eksemplarframstilling og tilgjengeliggjøring bare tillatt i den utstrekning det er hjemlet i lov.