

”Autismi menee ohi”

Autismin kirjo Bangladeshissa ja Suomessa

Autismi- ja Aspergerliiton projektikoordinaattori Marja Helinä Nuutinen kirjoittaa huomioitaan autismin kirjon haasteista Bangladeshissa ja Suomessa. Pitkään Bangladeshissa työskennellyt Nuutinen korostaa autismin kirjon ihmisten oikeuksien toteutumisen ja osallisuuden edistämisen tärkeyttä.

Bangladeshin kansantasavalta sijaitsee Etelä-Aasiassa. Se on yksi maailman tiheimmin asutetuista ja alikehittyneistä valtioista. Bangladeshissa asuu noin 160 miljoonaa ihmistä muutaman sadan kilometrin kokoisella alueella. Melkein puolet väestöstä elää alle dollarilla päivällä. Maata ovat aina kiusanneet tulvat ja hirmumyrskyt. Poliittiset olot ovat epävakaat ja sosiaaliset erot ihmisten välillä ovat suuria.

Maailman terveysjärjestön arvion mukaan koko maailman väestöstä noin 10 prosenttia, eli 650 miljoonaa ihmistä on vammaisia. Bangladeshin väestössä on saman arvion mukaisesti noin 14 miljoonaa vammaista henkilöä. Vammaisuus ja köyhyys kulkevat käsi kädessä: vammaisuus johtaa herkästi köyhyyteen ja päinvastoin.

Vammaiset ihmiset ovat Bangladeshissa köyhiä, sorrettuja ja puolustuskyvyttömiä. Monet heistä elättävät itsensä kerjäämällä tai sitten he toimivat osana ammattimaista rikollisuutta. Huonoon tilanteeseen on monia eri syitä. Maasta puuttuvat koulutus- ja työllistymismahdollisuudet. Yhteiskunta tai edes oma lähiyhteisö ei hyväksy vammaisuutta. Lääke- ja hoitokustannukset ovat korkeat eikä diagnosointi ja kuntoutusmahdollisuuksia ole tarjolla. Vammaisilta ihmisiltä ei ole evätty vain heidän sosiaalisia ja poliittisia tarpeitaan, vaan myös perusihmisoikeudet.

Yhteiskunta ei tarjoa sosiaaliturvaa vammaisille henkilöille. Vammaisuus ei sisälly tilastoihin tai terveydenhuollon valvontajärjestelmiin. Vammaisten ihmisten asema, huolimatta kansallisesta lainsäädännöstä, on heikko. Autismin kirjoa tai muita neurologisia häiriöitä ei mainita vammaislaissa.

Autismi on elinikäinen tila, johon ei ole maagista hoitoa

Autismi on keskushermoston kehityshäiriö. Puhutaan autismin kirjosta, koska autismin oireet vaihtelevat yksilöllisesti. Yhdellä henkilöllä voi olla lievempi autismi ja toisella vakavampi. Autismia esiintyy jokaisessa kulttuurissa ja kaikissa yhteiskuntaluokissa. Autismiin liittyy paljon vahvuuksia, mutta myös yksilöllisiä toimintarajoitteita. Vaikka autismista ei ole tehty maanlaajuista tutkimusta, on Bangladeshin sosiaaliministeriön arvio, että maassa voi olla jopa 1,4 miljoonaa autismin kirjon ihmistä, joista vain muutamalla sadalla on diagnoosi. On arvioitu, että yhdellä lapsella viidestäsadasta olisi

autismi. Silloin autismin kirjon lasten lukumäärä olisi noin 280,000. Suomessa autismin kirjioon kuuluu arviolta 50 000 ihmistä.

Vaikka autismi neurologisena häiriönä on hyvin samanlainen kaikissa kulttuureissa, eivät autismin kirjon ihmiset suinkaan ole samanlaisia. Autismi on elinikäinen tila eikä siihen ole maagista, välitöntä hoitoa. Viimevuosina on puhuttu paljon ”autismiepidemiasta”, koska autististen henkilöiden määrä on kasvanut maailmanlaajuisesti. Ei ole kyse mistään epidemiasta vaan tiedon lisääntymisestä. Diagnosointi on kehittynyt, palveluja on saatavilla enemmän ja yleinen tietoisuus on lisääntynyt.

Bangladeshin erityisopetus ei tavoita sitä tarvitsevia ihmisiä

Bangladeshin perustuslaki takaa samat perusoikeudet kaikille, myös oikeuden koulutukseen. Silti perusopetuksen pariin eivät pääse köyhien perheiden työssäkäyvät lapset. Tilanne on vaikea myös fyysisesti tai psyykkisesti vammaisille henkilöille sekä syrjäseutujen ja heimoalueiden lapsille. Oppivelvollisuus alkaa 6-vuotiaana, vaikka monet lapset menevät kouluun jo 4-5-vuotiaana. Maassa toimii neljä erillistä koulutusjärjestelmää: valtion koulut, yksityiset koulut, madrassat eli uskonnolliset koulut ja kansalaisjärjestöjen ylläpitämät koulut.

Erityisopetusta antavat lähinnä kansalaisjärjestöjen ylläpitämät koulut, eikä koulutus useinkaan tavoita sitä tarvitsevia ihmisiä. Maassa on vain muutama autismiopetusta tarjoava koulu pääkaupunkialueella. Yksi näistä kouluista on Autismi- ja Aspergerliiton Prerona-projektin yhteistyökumppanin SWACin (Society for the Welfare of Autistic Children) autismikoulu Dhakassa. SWAC aloitti toimintansa vanhempien aloitteesta vuonna 2000 kuudella oppilaalla. Tällä hetkellä koulussa on kirjoilla maanlaajuisesti lähes 300 oppilasta. Koulu tarjoaa perus- ja valmentavaa koulutusta sekä kouluttaa myös vanhempia ja opettajia. Ohjausta ja tukea annetaan myös maakuntiin. Koulua ylläpidetään vapaaehtoisten lahjoituksilla ja oppilaiden koulumaksuilla.

Autismin kirjo Bangladeshissa

Yleinen asenne autismia kohtaan Bangladeshissa on kielteinen ja autismi nähdään sosiaalisena esteenä. Autismiin voidaan suhtautua Jumalan kostona vanhempien pahoista teoista. Maaseudulla lapsia viedään hoidettavaksi kylälääkäreille ja pappien luo, koska lapsien luullaan olevan riivattuja tai pilattuja. Autismiin syyksi laitetaan usein huono vanhemmuus ja äitien työssä käyminen. Koska vain harvat lääkärit tunnistavat autismin, on lapsilla suuri vaara saada väärä psykiatrinen diagnoosi ja myös lääkitys. Vanhemmat saattavat hävetä lapsiaan, koska erityisesti julkisen häpeän pelko on suuri. Myös naisia syytetään lasten hylkäämisestä, koska naisten asema on muuttumassa.

Bangladeshissa autismia pidetään vielä yleisesti mielisairautena, jota hoidetaan yleensä väärällä lääkityksellä. Paikallisissa mielisairaaloissa on autismin kirjon ihmisiä suljetuilla osastoilla remmeihin sidottuina ja myös avo-osastojen potilaina. Tähän verrattuna Suomen autismitietäminen on hyvä. Asianmukaista koulutusta ja kuntoutusta on tarjolla sitä tarvitseville ja autismitietoisuus on Suomessa maanlaajuista.

Bangladeshissa jotkut vanhemmat luulevat, että ”autismi menee ohitse”, kun aika kuluu. Myös fatalistinen usko siihen, että perhe on saanut vammaisen lapsen, koska se on osa heidän kohtaloaan, estää vanhempia toimimasta lapsen etujen mukaisesti. Miksi yrittää edes kuntouttaa lasta, jonka jumala on määrännyt syntyvän juuri sellaisena kuin hän on? Jotkut vanhemmat eivät kuitenkaan alistu jumalan tahtoon ja veren perintöön, vaan he yrittävät auttaa lastaan. Monet vanhemmat ovat täynnä tiedon puutteesta johtuvaa häpeää ja sosiaalisen eristäytyneisyyden paineita, jotka yhteisöllisessä kulttuurissa korostuvat vielä enemmän.

Autismin aiheuttama sosiaalinen vastuu on suuri

Kaikkialla maailmassa lasten syntymään liittyvät odotukset ovat suuret. Uutta perheenjäsentä odotetaan innolla, ja vanhempien suurin toivo on usein saada terve lapsi. Bangladeshin kulttuurissa korostuu naisen merkitys perheelle lapsen syntymän yhteydessä. Terve vauva tuo onnea aviomiehelle ja suvulle. Jos jotakin menee pieleen, äitiä voidaan syyttää demoniksi ja hänen sukuaan kirotuksi. Lapsen vammaisuus aiheuttaa perheelle ahdistusta ja epätoivoa, koska lapsen, ja varsinkin esikoisen syntymään, liittyy niin paljon toiveita. Suomessakin lapsen vanhemmat saattavat suhtautua vammaisen lapsen syntymään ”pettymyksenä”, vaikka heitä ei lapsen vammaisuudesta syyllistettäisikään.

Bangladeshin laajennettu perheyhteisö on perinteisesti antanut lapsille ihmisseläisen kasvuympäristön. Perheen rakenne etenkin kaupungeissa on muuttumassa ydinperheeksi, ja se vaikuttaa sosiaalisten tukiverkostojen vähenemiseen. Myös eriävät sosiokulttuuriset näkemykset lapsesta ja lapsen asemasta vaikuttavat autismin kirjon perheiden elämään. Perinteiset uskonnolliset käsitykset vammaisuudesta voivat estää lasten pääsyn kuntoutuksen pariin. Lapsia pidetään taakkana jopa koulutettujen ihmisten kesken ja erityiskoulutus maksaa paljon. Autismi aiheuttama sosiaalinen vastuu on suuri, koska perheiden on myös kasvatettava oma lähiyhteisönsä ymmärtämään autismia.

Suomen individualistisessa kulttuurissa lapsi sopeutetaan ympäristöön lääkityksen ja kuntoutuksen avulla. Vaikka autismi on elinikäistä, tavoitteena on kuitenkin käyttää henkilön koko potentiaali hänen kuntouttamisessaan. Kuntoutuksen perusajatuksena on se, että lapsi ei ole uhri vaan oman elämänsä agentti. Vaikka autismin luoma toimintarajoite ei häviä, se voi kohentua ja yksilöllä on mahdollisuus itsenäiseen elämään oman kehityksensä rajoissa. Bangladeshissa ympäristö yritetään sopeuttaa lapsen

vammaisuuteen, joka on monille perheille stigma. Ei oleteta, että lapsen tulee sopeutua, vaan kasvatetaan lähiyhteisöä ymmärtämään autismia.

Diagnoosin ja varhaiskuntoutuksen avulla kohti parempaa elämää

Autismidiagnooseja on annettu Bangladeshissa vasta 2000-luvulla isommissa lastensairaaloissa ja viime vuosina myös joidenkin vammaisjärjestöjen ylläpitämällä kouluilla. Lasten diagnoosien saaminen on pitkä ja tuskallinen prosessi koko perheen jaksamisen kannalta, mutta sen saaminen helpottaa usein perheiden elämää.

Bangladeshissa vanhempien on etsittävä itse ensitieto autismista. Sitä on usein vaikea löytää ja ne perheet, joilla on käytössään internet, ovat luonnollisesti paremmassa asemassa. Ongelmana on varhaiskuntoutuksen puute, koska autismia ei tunnisteta. Bangladeshissa ei vielä ole päiväkoteja erityislapsille. Monet päiväkodit toimivat esikouluina ja niissä painottuu tiedollinen oppiminen, koska perinteinen oppimiskäsitys korostaa akateemisen oppimisen merkitystä. Suomessa lapsilla on mahdollisuus päästä diagnoosin saamisen jälkeen varhaiskuntoutuksen pariin jo päiväkotivaiheessa.

Autismiperheiden tilanne Bangladeshissa ja Suomessa

Bangladeshin kulttuurissa tapahtunut perheiden rakennemuutos on aiheuttanut myös asennemuutoksen. Ei voi enää odottaa, että laajennetun perheen jäsenet huolehtivat vammaisista sisaristaan tai sukulaisistaan. Vanhempien velvollisuus on huolehtia lapsistaan ja taata heille turvallinen ja varma tulevaisuus.

Monet perheet sekä Suomessa että Bangladeshissa jättävät sosiaalisen elämänsä lapsen autismin takia. He kokevat, että on liian raskasta viedä lapsi mukana vierailuille. Bangladeshin yhteisöllisessä kontekstissa sosiaalisen elämän merkitys on erityisen tärkeä. Autismi kirjon kanssa eläminen estää perheen sukuun liittyvien velvollisuuksien noudattamisen. Se tekee tilanteen perheille entistä haastavammaksi. Jotkut vanhemmat huumaavat lapsiaan viedessään heitä kylään tai sitten he pikkuhiljaa luopuvat kaikista sosiaalisista kontakteistaan toisiin perheisiin. Suomalaiset perheet ovat myös syrjäytymisvaarassa, koska lasten haastava käyttäytyminen koetaan usein yhtäläillä esteenä sosiaalisen elämän ylläpitämiselle.

Suomessa individualismiin liittyy sen kääntöpuoli eli yksinäisyys. Bangladeshissa individualismi saa jalansijaa perheiden pientyessä ydinperheiksi. Se vaikuttaa omalta osaltaan perheiden sosiaalisten turvaverkostojen heikkenemiseen. Suomessa heikkenevä sosiaaliturva aiheuttaa saman ilmiön, koska

hoiva on institutionalisoitu. Molemmista kulttuureista perheet kokevat leimautumista, syrjäytymistä ja sukulaisten ja lähiverkoston apua kaivataan ja arvostetaan.

Äidit tekevät lastensa puolesta kaikkensa

Sekä Suomessa että Bangladeshissa suurin vastuu lapsen elämästä ja hyvinvoinnista on usein perheen äideillä. Avioliitosta huolimatta he voivat kokea olevansa yksin lapsen vammaisuuden kanssa. Molempien kulttuureiden perheissä erityisesti isien rooli on usein olla taustalla tukemassa ja ymmärtämässä, mutta harvoin kuitenkaan varsinaisina lipunkantajina asiassa.

Bangladeshissa autismin kirjon lasten äideistä on tullut symbolinen perheen pää isän kulttuurisesta ja taloudellisesta statuksesta huolimatta. Äidit tekevät lastensa puolesta kaikkensa, vaikka kohtaavat vastustusta lähiyhteisössään ja omassa perheessään. Myös Bangladeshissa naisten asema on muuttumassa kotiäideistä työssäkäyviksi äideiksi. Naisten työpanosta tarvitaan, mutta kysymys kuuluukin, kuka hoitaa lapset.

Jääkaappiäidit ja kännykkä-isät

Autismin yhteydessä on vuosikymmenien ajan syyllistetty jääkaappiäitejä, jotka eivät ole kyenneet osoittamaan tunteitaan lapsilleen. Äidin ”kylmyyden” on väitetty aiheuttaneen lapsen autismin. Tänä päivänä puhutaan edelleen äitien työssä käymisestä ja huonosta äitiydestä. Isien osallistumisesta tai osallistumattomuudesta keskustellaan harvemmin, koska äideistä on tullut vastuun kantajia. Isät saavat anteeksi ”huonoutensa” ja ymmärtämättömyytensä. Äideistä puhuttaessa tilanne on toinen, koska äitiys on myytti. Vammaisen lapsen tulevaisuudelle äitiyden merkitys on valtava ja toivottavasti vähitellen myös isän.

Molemmista kulttuureista naiset hyväksyvät usein sen, että miehet ovat autismin kirjon lasten kanssa se ”huonompi osapuoli”. Tähän vaikuttavat myös lapsen syntymään liittyvät odotukset. Bangladeshissa miehet haluavat perinteisesti poikalapsia sukuaan jatkamaan. Jos esikoinen on vammaisen ja vieläpä tyttö, voi miehen pettymys olla kaksinkertainen. Perheen sisäisesti vastuu vammaisuudesta lankeaa yleensä äidin ja hänen sukunsa hartioille. Suomessa miehen pettymys voi koskea avioliitolle asetettuja odotuksia, sillä mies voi kokea, että vaimon elämää pyörii vain vammaisen lapsen ympärillä.

Suomalainen ja bangladeshilainen lapsuus: julkinen lapsuus ja perhelapsuus

Bengalin kielessä ei ole yhtä ainoaa lasta tarkoittavaa sanaa. Suomen kieli tuntee sanan *lapsi* yleisenä nimityksenä lapsesta. Bangladeshin kulttuurissa perhe, kastijako, uskonto, myytit ja perinteet määrittävät lapsuuden. Vaikka lasten oikeuksien periaatteet on hyväksytty, normit eivät ole juurtuneet maan

hierarkkiseen ja kollektivistiseen kulttuuriin. Etelä-Aasiassa ja Bangladeshissa lapsia ei pidetä sosiaalisena ryhmänä tai itsenäisinä toimijoina. Kun meillä puhutaan julkisesta lapsuudesta, niin Bangladeshissa se on perhelapsuus, joka perustuu vuosisatoja vanhoille paikallisille traditioille.

Suurin ero suomalaisen ja eteläaasialaisen lapsuuden välillä on kysymys lapsen identiteetistä. Täällä lasten lapsuus määrittyy ryhmän kautta, kun taas Bangladeshissa lapsia ei pidetä sosiaalisena ryhmänä tai itsenäisinä toimijoina. Lasten itsenäisyyttä ja toimijuutta pidetään lasta pilaavina tekijöinä, ja ennen kaikkea uhkana isän ja muiden aikuisten auktoriteeteille. Lapsilla ei ole omaa identiteettiä, vaan he ovat vanhempien omaisuutta. Saavuttaakseen muutoksia lasten asemassa, Bangladeshissa täytyy muuttaa asennetta lapsiin. Siellä tulee myös ymmärtää, että lapset eivät ole syntyneet toteuttamaan vanhempiensa tai aikuisten toiveita tai suojelemaan heidän intressejään.

”Pilatut” lapset

Lähiyhteisö voi suhtautua Bangladeshissa autismin kirjon lapsiin *pilattuina lapsina: spoiled children – noshto meye*. Termillä on paha kaiku, ja jopa slummien lasten vanhemmat yrittävät taistella, ettei heidän lapsiaan kutsuttaisi pilatuiksi. Jos lapsen on pakko käydä työssä huolimatta nuoresta iästään, jos hän ”tietää liikaa” tai kykenee itsenäiseen elämään, häntä ei pidetä enää lapsena. Siihen voi vaikuttaa myös lapsen tekemän työn laatu. Toisaalta taas hyvin hoidettu ja kasvatettu lapsi voi olla lapsi 12-vuotiaaksi saakka.

Syinä lasten ”pilaantumiseen” on ajateltu olevan heikko kuri, huono ympäristö ja naapurusto sekä vihollisten ja muiden ulkopuolisten voimien hyökkäykset. Syytetään puskatohtoreita ja noituutta. Ruumiillista kuria voidaan käyttää lapsen palauttamiseksi kaidalle tielle. Monet autismin kirjon lasten vanhemmat varsinkin perinteisissä kyläyhteisöissä voivat pitää lapsiaan pilattuina. Lapsia saatetaan pitää sidottuina talojen piiloissa vuosikausia. Häpeä lasten viemiseksi tavallisille lääkäreille voi myös olla liian suuri. Koska lasten autismia ei voi tunnistaa lapsen fyysisistä tekijöistä, on tavallista, että yhteisö ajattelee vanhempien pilanneen lapset.

Dhormo: kohtalonusko ja syyllisyys

Bangladeshilaisessa yhteiskunnassa on jokaiselle ihmiselle määrätty uskonnon mukaisesti hänen elämänpolkunsä ja velvollisuudet elämässä eli *dhormo*. Bengalit uskovat, että kohtalo on verenperintöä. Ihmisellä ei ole mahdollisuutta vaikuttaa oman kohtaloonsa, vaan kaikki on ennalta määrättyä. Elämänpolku määräytyy perityn uskonnollisen tai ammatillisen ryhmän tai sukupuolen mukaan. Jumala on säätänyt heterogeenisen ihmisyyden, johon kuuluvat myös eri ihmisluokat. Jumala voi myös hyväksyä erilaisuuden ja moninaisuuden.

Bangladeshin kyläyhteisössä on aina ollut paikkansa ”kylähulluille”. Jos kerran ”*hulluus*” on jo ennalta määrättyä, yhteisön mielestä vanhempien tulee vain hyväksyä se veren perintönään. Autismin kirjon lasten vanhemmat kärsivät lastensa nimittelystä hulluiksi, koska siihen yhdistetään myös taikavoimat ja kiroukset. Vammaisuus sinänsä on jo häpeä, puhumattakaan että siihen liitetään vielä vanhempien ennalta määrätty kohtalo.

Bangladeshilaisen yhteiskunnan sanotaan muuttuneen suvaitsemattommaksi ja syynä siihen voi olla esimerkiksi yksioikoinen islamin tulkinta. Lasten vammaisuus kertoo ”isien pahoista teoista”.

Bangladeshin kulttuurissa syytökset tosin kallistuvan enemmän äitien puoleen, ja se voi estää lasten kuntouttamisen, vaikka siihen olisikin mahdollisuus.

Autismin kirjon nuorten aikuistuminen vaatii vanhemmilta paljon osallistumista

Bangladeshissa, kuten muissakin Aasian maissa, ovat vanhat perinteet murtumassa eikä nuorempiin perheenjäseniin voi enää luottaa vanhempien tulevaisuuden turvaajina. Autismin kirjon lapset eivät koskaan tule pitämään huolta vanhemmistaan perinteisen mallin mukaisesti. He eivät myöskään pysty toteuttamaan vanhempiansa toiveita. Tuohon haasteeseen vastaamiseksi yhteiskunnan on tultava vastaan lakimuutoksilla ja niiden toteuttamisen valvomisella.

Suomessa vanhempien ”virallinen vastuu” päättyy, kun nuori täyttää 18 vuotta. Autismin kirjon nuorten kohdalla se pitää harvoin paikkansa, koska heidän itsenäistymisensä on yleensä enemmän aikaa ja resursseja vaativa prosessi, joka harvoin toteutuu kuten neurotyypillisten nuorten elämässä. Bangladeshissa autismin kirjon nuorten itsenäisen elämän ajatus määrittyy paikallisesti. Tähän vaikuttaa voimakkaasti se, mitä yhteiskunta odottaa nuorilta ja mitä mahdollisuuksia nuorille tarjotaan. Aikuisuus vaatii vanhemmilta paljon panostusta ja osallistumista molemmissa kulttuureissa.

Vaihtoehtoisten tukimallien avulla kohti aikuisuutta

Länsimaalaisesta perspektiivistä katsottuna bangladeshilaisilla autismin kirjon lapsilla ja nuorilla ei ole vaikuttamismahdollisuuksia omassa elämässään. Suomessa nuorilla on paremmat mahdollisuudet omaan elämään, koska heidän työllistymiseensä ja itsenäiseen elämään panostetaan. Monille perheille nuorten kotoa muuttaminen on itsestään selvä, elämään kuuluva prosessi. Bangladeshissa vanhempien suurin huoli on mitä heidän lapsilleen tapahtuu sitten, kun he eivät enää ole heitä hoitamassa. Perinteisen laajennetun perheen muuttuminen ydinperheeksi vaikuttaa myös palvelujen tarpeeseen. Lähiyhteisöiltä ei voi enää odottaa hoivaa ja vastuuta, joten on kehitettävä vaihtoehtoisia tukimalleja.

Suomessa peräänkuulutetaan autismin kirjon lasten ja nuorten osallisuutta omaan elämäänsä. Bangladeshissa ajatukset autismin kirjon nuorten itsenäisen elämän toteutumisesta ovat vielä kaukaisia. Vanhemmat toivovat nuorten itsenäistymistä, mutta sen suurimpana esteenä on yhteiskunnan negatiivinen asenne vammaisuuteen. Siihen vaikuttaa myös nuorten oman lähiyhteisön holhoava suhtautuminen.

Autismin kirjon monet haasteet Suomessa ja Bangladeshissa

Suomessa ja Bangladeshissa tarvitaan vanhempien suurempaa osallisuutta lastensa koulutukseen ja kuntoutukseen. Perusopetuksen tulee olla voimavarakeskeistä ja yksilöityä keskittyen enemmän elämänhallinnallisiin perustaitoihin. Jos oppimispolkua suunnitellaan yksilöllisemmin ja tulevaisuuskeskeisemmin jo peruskoulussa, autismin kirjon nuoret eivät jää niin tyhjän päälle peruskoulun päättymisen jälkeen. Suomessa keskustellaan myös paljon erityiskoulutuksen oikeutuksesta. Samaan diskurssiin liittyvät kysymykset nuorten lisääntyneestä pahoinvoinnista.

Suomessa nuorille on tarjolla yksilöllistä, heidän omiin vahvuuksiinsa perustuvaa valmentavaa ja ammatillista opetusta. Tiiviimpää yhteistyötä työnantajien ja yhteiskunnan eri sektoreiden välillä kaivataan nuorten työllistymisen tukemiseksi. Bangladeshissa tilanne on täysin toinen, koska maassa ei vielä ole tarjolla edes perusopetusta autismin kirjon lapsille ja nuorille.

Suomen lainsäädännöstä ja vammaispalvelujärjestelmästä huolimatta täällä tarvitaan inhimillisempää näkökulmaa vammaisuuteen ja sen laajempaa hyväksymistä. Bangladeshissa vammaisuuden stigma on uskonnollinen, ja se leimaa ja eristää perheet muusta yhteisöstä. Vanhempien ja myös lasten ja nuorten sekä heidän sisarustensa syrjäytymisen ja väsymisen ennaltaehkäisemiseksi yhteiskunnan on tultava vastaan perhelähtöisemmällä tukimuodoilla molemmissa kulttuureissa.

Neurologiset häiriöt mukaan vammaislakiin

Bangladeshin hallitusta on kritisoitu siitä, että se suhtautuu vammaisten koulutuskysymyksiin enemmän hyväntekeväisyytenä kuin ihmisten perusoikeutena. Opetusministeriö ei myöskään puutu vammaiskysymyksiin. Maassa on tehty kansallinen vammaispoliittinen linjaus ja vammaisturvalaki. Se määrittelee vammaisuuden, mutta kaikki neurologiset häiriöt, autismi mukaan luettuna, ovat jääneet lain ulkopuolelle. Vammaiskoulutuksen järjestäminen on etupäässä kansainvälisten kehitysjärjestöjen vastuulla.

Vammaisia ihmisiä ei nähdä voimavarana vaan taakkana yhteiskunnalle. Prerona-projektin aloitteesta on tehty uusi, neurologiset häiriöt huomioiva lakiehdotus. Lain tarkoituksena on taata lapsille tasavertainen oikeus koulutukseen ja kuntoutukseen. Myös nuorten mahdollisuudet ammatilliseen kuntoutumiseen ja työllistymiseen on huomioitu laissa.

Bangladeshissa, kuten monissa muissa kehitysmaissa, tarvitaan ihmisoikeusperustaista näkökulmaa vammaiskysymyksiin. Asioihin puuttumisen tulee perustua vammaisten ihmisten oikeuksiin eikä hyväntekeväisyyteen, ja hallituksen tulee asettaa lailliset velvollisuudet sekä valvoa lakien toteutumista.

Kirjoittaja: Marja Helinä Nuutinen

Marja Helinä Nuutinen työskentelee projektivastaavana Autismi- ja Aspergerliiton kehitysyhteistyöprojektissa nimeltä Prerona-projekti. Projektin avulla halutaan luoda Bangladeshin kulttuuriin sopiva autismituntoutusmalli yhteistyössä paikallisen kumppanin SWACin (Society for the Welfare of Autistic Children). Projektista löytää lisätietoa Autismi- ja Aspergerliiton verkkosivuilta: www.autismiliitto.fi/projektit