

Tartu Ülikool  
Sotsiaalteaduste valdkond  
Ühiskonnateaduste instituut  
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Marje Reimund

**AUTISTLIKE NOORTE IGAPÄEVAELU JA TOETAMINE**

Magistritöö

Juhendaja: Dagmar Narusson, MA

Juhendaja allkiri:

Tartu 2017

## **ABSTRACT**

The topic of this master's thesis is "Daily life and supporting youth with autism".

The thesis examines everyday life of young people with an autism spectrum disorder and their development into independent persons. There is a lot of information about autism available and it is easily reachable, whereas the thoughts and attitudes of the people with the disorder are not much reverberated, especially in Estonia. On account of this it is vital to pay attention to the daily life of autistic young people in the environment where early adulthood development takes place, to help them as individuals and persons with potential.

The aim of the study is to describe the experience of young people with an autism spectrum disorder when entering the adult world, and to investigate their possibilities at the time of transition in the field of everyday life, which takes place in four main areas, such as studying, socialising, living and working. According to the aim of the thesis research tries to find answers for two main questions:

1. What do young people with autism think about their entering to the adult world.
2. What do mentors think to be vital aspects to focus on when young people with disorder are growing up and becoming independent.

The thesis consists of three chapters. In the first chapter theoretical framework is provided. I characterize disability as a changing concept over time, describe the social model of disability and psychosocial rehabilitation activities. The thesis also studies successful community integration at home, at school, and in working environment. Autism spectrum disorder is outlined, designing learning environments for students with disorder and how students with disorder take part in learning are described. At the end of the chapter identity formation in adolescence, transition to adulthood, the world of work and becoming a mature person are discussed. In the thesis qualitative data analysis is used. I conducted eight semi-structured interviews to collect data for the analysis. In the second chapter the methodology

of the study is provided. In the third chapter the results of the survey and the conclusions based on the descriptions of what is happening in real life context of young people with disorder, give the possibility to draw attention to problems and ways to help young people. When meeting individual needs and making changes in rehabilitation field, it is probable to forestall unfavourable situations and support young people with autism in their everyday life.

## SISUKORD

<b>ABSTRACT .....</b>	<b>2</b>
<b>SISSEJUHATUS.....</b>	<b>6</b>
<b>1. TEOREETILINE RAAMISTIK.....</b>	<b>8</b>
<b>1.1. Puude käsitlused .....</b>	<b>8</b>
<b>1.2. Rehabilitatsiooni valdkond .....</b>	<b>10</b>
1.2.1. Inimese funktsioneerimisvõime hindamise käsitlus.....	11
1.2.2. Sotsiaalse kaasatuse käsitlus .....	12
<b>1.3. Autismispektri häire.....</b>	<b>14</b>
<b>1.4. Erivajadustega õpilaste õppekeskkonna kujundamine .....</b>	<b>17</b>
1.4.1. Õpetaja roll kaasavas hariduses.....	20
<b>1.5. Autistlikud noored hariduses .....</b>	<b>22</b>
<b>1.6. Üleminek täiskasvanuelli .....</b>	<b>25</b>
1.6.1. Identiteedi kujunemine noorukieas ja iseseisvumine .....	26
1.6.2. Suhted eakaaslastega .....	29
<b>1.7. Töötamine.....</b>	<b>31</b>
1.7.1. Autistlike noorte takistused tööelus .....	33
1.7.2. Autistlike noorte vajadused tööelus osalemisel .....	34
<b>1.8. Väljaspool kodu noorele osutatav abi – tugiisikud ja mentorid.....</b>	<b>37</b>
<b>PROBLEEMI PÜSTITUS .....</b>	<b>40</b>
<b>2. METOODIKA .....</b>	<b>42</b>
<b>2.1. Uurimisviis .....</b>	<b>42</b>
<b>2.2. Andmete kogumine.....</b>	<b>42</b>
<b>2.3. Intervjuu läbiviimise aspektid.....</b>	<b>43</b>
<b>2.4. Uurimuses osalejad.....</b>	<b>45</b>
<b>2.5. Andmekogumisprotsess .....</b>	<b>46</b>
<b>2.6. Analüüsimetod .....</b>	<b>47</b>

<b>3. TULEMUSED JA ARUTELU .....</b>	<b>48</b>
<b>3.1. Sotsiaalsus .....</b>	<b>48</b>
3.1.1. Autonoomia.....	48
3.1.2. Identiteet.....	53
3.1.3. Suhted eakaaslastega .....	57
3.1.4. Avalik suhtlemine .....	61
<b>3.2. Õppimine .....</b>	<b>66</b>
3.2.1. Huvid.....	72
<b>3.3. Töötamine.....</b>	<b>76</b>
3.3.1. Autistlike noorte unistused ja nende võimalused.....	79
<b>KOKKUVÕTE JA JÄRELDUSED .....</b>	<b>83</b>
<b>KASUTATUD ALLIKAD .....</b>	<b>86</b>
<b>LISA 1.....</b>	<b>97</b>
<b>LISA 2.....</b>	<b>99</b>
<b>Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks .....</b>	<b>101</b>

## SISSEJUHATUS

Käesolev magistritöö keskendub autistlike noorte igapäevaelule ja käsitleb nende iseseisvumist. Autismispektri häire alane info on rohke ja hõlpsasti kättesaadav, ent autistlike inimeste enda vaadet ja seisukohti, eriti just Eesti kontekstis, on vähe kajastatud. Seetõttu on oluline pöörata tähelepanu autistlike noorte igapäevaelule nendes keskkondades, kus iseseisvumisega kaasnevad muutused aset leiavad, et noori nende unikaalsuses ja potentsiaalis toetada.

Magistritöö eesmärk on tuua välja autistlike noorte kogemused ja nende võimalused täiskasvanuella sisenemisel igapäevaelu ehk argipäeva valdkondades nagu õppimine, sotsialiseerumine, elamine ja töötamine, arvestades nii noorte kui nende tugiisikute vaateid. Sotsialiseerumise all pean silmas lühi- ja pikaajaliste suhete loomist inimestega ning igapäevast suhtlemist erinevates elusituatsioonides.

Puudega noorte vanemate kogemusi noorte iseseisvumisega seoses on uurinud oma magistritöös Mari Väljaots. Seetõttu tundus mulle huvitav ja väga vajalik vahendada uurimuse kaudu just noorte endi arvamusi ning kogemusi. Käesolevas töös kasutan noorte kogemuste käsitlemise ja ka magistritöö erinevate osade struktureerimise alusena psühhosotsiaalse rehabilitatsiooni käsitluse keskkondade-põhist jaotust. Tulemused on esitatud kolmeks jaotatuna: sotsiaalsus (identiteet, autonoomia, suhted), õppimine (õppimine, huvid), töö (töökogemused, noorte võimalused). Pean oluliseks teha kuuldavaks just noorte endi hää, st vahendada kogemusi, kuidas nende igapäevaelu võimaldab neil iseseisvumisel vastata nii keskkonna nõudmistele kui ka isiklikele vajadustele. Lisaks uurin tugiisikutelt nende kogemusi selle kohta, kuidas nad on toetanud noorte iseseisvumist igapäevaelus.

Magistritöö koosneb kolmest osast ja kokkuvõttest. Esimeses, töö teoreetilises osas, käsitlen puuet kui ajas muutuvat mõistet. Peatun rehabilitatsiooni, inimese funktsioneerimisvõime ja sotsiaalse kaasatuse teemal. Annan ülevaate autismispektri häirest, erivajadustega õpilaste õppekeskkonna kujundamisest ja autistlike noorte hariduses osalemisest. Esimese peatüki

lõpetan järgnevate teemadega: identiteedi kujunemine noorukieas, üleminek täiskasvanuella ja iseseisvumine ning töötamine. Toon välja ka tugiisikute töötamise põhimõtted, mis on kirjas seadusandluses ja tööjuhendites. Sellele järgneb probleemipüstitus ja uurimuse eesmärgi sõnastamine.

Teise peatüki teema on uurimismetoodika. Lähtudes töö eesmärgist, milleks on tuua välja autistlike noorte kogemusi, olen valinud kvalitatiivse lähenemise. Peatükis annan ülevaate uurimisviisist ja sellest, kuidas andmeid kogusin. Peatun intervjuu läbiviimise aspektidel ja annan ülevaate osalejaist. Toon välja olulise andmekogumisprotsessis ning selgitan analüüsimeetodeid.

Töö kolmandas peatükis esitlen tulemusi. Analüüs ja arutelu koosnevad kolmest osast. Esimeses osas, mille koondnimetuseks on sotsiaalsus, käsitlen autistliku isiku autonoomiat, identiteeti ja suhteid. Teise alapeatüki teemaks on õppimine, puudutan ka huvide teemat. Viimases, kolmandas osas, toon välja tööeluga seonduvaid aspekte, mida kirjeldasid autistlikud noored ja nende tugiisikud.

Täna oma juhendajat Dagmar Narussoni, kes kogu magistr töö valmimise perioodil mulle toeks oli.

Samuti tänan kõiki intervjuudes osalenud noori ja tugiisikuid, tänu kellele mu uurimus võimalikuks sai.

## **1. TEOREETILINE RAAMISTIK**

### **1.1. Puude käsitlused**

Puuet käsitlen kui ajas muutuvat mõistet ja toon välja mõiste erinevad tõlgendused.

Annan ülevaate psühhosotsiaalsest rehabilitatsioonist, mis loob inimesele võimaluse taastõimuda ühiskonna aktiivseks liikmeks, parandab funktsioneerimist ja suurendab rahulolu oma keskkonnas. Sotsiaalne kaasatus võimaldab vähendada ühiskonnas aset leidvat sotsiaalset eristust inimeste vahel, kellel on puue ning kellel seda ei ole. See on oluline ühiskonna turvalisuse tagamiseks.

ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni (Puuetega inimeste õiguste ..., 2012) kohaselt on puudega inimene isik, kellel on pikaajaline füüsiline, vaimne, intellektuaalne või meeleline puue, mis erinevate takistuste koostoimel võib tõkestada nende inimeste täielikku ja tõhusat osalemist ühiskonnaelus. Konventsioonis (Puuetega inimeste õiguste ..., 2012) on välja toodud, et mõiste „puue“ on ajas muutuv ning et puue on erivajadustega isikute terviseolukorra ning suhtumuslike ja keskkonnast tingitud takistuste vastasmõju tagajärg, mis ei võimalda nende isikute täielikku ja tõhusat osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsetel alustel.

Eestis on puuet defineeritud ka kui inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotust või kõrvalekallet, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel (Puuetega inimeste ..., 2016). Erinevad arusaamad puudest annavad informatsiooni kahest lähenemisest puudele – meditsiinilisest ja sotsiaalsest, mida sageli kirjeldatakse vastandlike mudelitena.

Puude meditsiiniline ehk individuaalne mudel on pikka aega olnud väga jõuline ja seetõttu aastakümnete vältel mõjutanud ühiskondlikku suhtumist puudesse. Meditsiinilise käsitluse



kohaselt vaadeldakse puuet kui indiviidi probleemi, mida põhjustab otseselt kas haigus, trauma või mõni muu terviseolukord, kus peamiseks probleemiks on inimese terviseolukord ja lahenduseks on indiviidile suunatud ravi ning teised meetmed (RFK, 2004). Seega on puude meditsiinilisest mudelist lähtuvalt probleemi korral fookus üksikindiviidi kehal ja meditsiinilise sekkumise eesmärk on isiku hooldamine või tema kohanemine ja käitumise muutumine. Selle mudeli kohaselt on põhiküsimus meditsiiniabi kättesaadavus ning poliitikatasandi peamine reaktsioon on tervishoiupoliitika muutmine või reformimine (RFK, 2004).

Brzuzzy (1997) meditsiinilise käsitluse järgi on puue funktsionaalsuse piirang, indiviidi „probleem“, „patoloogia“, „düsfunktsioon“ või „hälve“, mille tagajärjeks on „vigane“, „defektne“ inimene. Quinn (1995b) kinnitab Hiranandani (2005) põhjal sama, öeldes, et meditsiinilise mudeli kohaselt vajab inimene, kellel on puue, meditsiinilist sekkumist. Terzi (2004) juhib Hiranandani (2005) kaudu tähelepanu sellele, et need määratlused meditsiinilises mudelis mitte ainult ei viita puude individuaalsele iseloomule, vaid seostavad puuet ka otseselt millegi puudumisega.

Puude mõiste määratlusel tuginetakse tervishoiu- ja hoolekandesüsteemis eelkõige rahvusvahelisele funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioonile (edaspidi RFK) ning ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioonile.

Barbabo (2006) sõnul on keskkonnal väga suur mõju sellele, millises ulatuses ja mil viisil inimene puuet kogeb. Puude sotsiaalne mudel paigutab Oliveri (1996) järgi probleemi ühiskonda, kus autor väidab, et puude põhjustab ümbritsev sotsiaalne, suhtumuslik, füüsiline jm keskkond, sest inimene ei saa osaleda ühiskonnaelus ühiskonnakorralduse tõttu. Puude sotsiaalne mudel näitab, et ühiskonnas ei arvestata piisavalt inimestega, kellel on keeruline terviseolukord, mistõttu nende olukord halveneb ning see välistab nende inimeste osalemise ühiskonnaelus. Sotsiaalse mudeli kohaselt mõjutavad erinevad keskkonnategurid puudega inimeste osalemist ühiskonnas. Barbabo (2006) peab inimestel esinevate vaimse tervise probleemide puhul oluliseks sotsiaalse keskkonna rolli, eriti riskitegurite koosmõju, nagu näiteks ränne, linnaelu, rassiline diskrimineerimine, lapsepõlvetraumad. Oliveri (1996) järgi ei suuda ühiskond inimestele, kellel on puue, sobivaid teenuseid pakkuda. Puudega inimestele ei kindlusta ühiskond nende vajadustega arvestamist ja see tekitab olukorra, kus inimese

tegevusvõime on piiratud (ingl k *dis-ability*). Seega sotsiaalse mudeli järgi ei ole puue seotud üksnes terviseolukorraga, vaid ühiskond loob oma korraldusega neile inimestele piiranguid (Oliver, 1996).

Maailma Terviseorganisatsioon (World Report ..., 2011) on toonud välja, et keskkonnategurid, mis moodustuvad füüsilise, sotsiaalse ja suhtumusliku keskkonna koosmõjul, loovad tingimused, milles inimesed elavad ja oma elu juhivad.

RFK (2004) jaotab keskkonnategurid viide kategooriasse, milleks on: (a) tooted ja tehnoloogiad (ehk esemeline ja ruumiline keskkond); (b) looduskeskkond ja inimeste tehtud keskkonnamuutused; (c) toetused ja suhted (ehk suhete keskkond); (d) hoiakud (ehk hoiakute keskkond); (e) teenistused, süsteemid ja strateegiad (ehk ühiskonnakorralduse ja ühiskondlike süsteemide keskkond).

Nii võib RFK (2004) järgi toodete ja tehnoloogia alasteks keskkonnateguriteks lugeda kommunikatsioonivahendid ja tehnoloogiad, ka näiteks üldkasutatavate hoonete kujunduse. Valgus, ajaga seotud muutused, heli, vibratsioon, õhu kvaliteet jms loetakse looduskeskkonna ja inimeste tehtud muutustega seonduvate keskkonnategurite hulka. Toetusi ja suhteid kajastavateks keskkonnateguriteks on nii kitsas kui ka laiem perekonnaring ning sõbrad, tugiisikud, alluvad, juhtpositsioonil olevad inimesed jt.

Narusson ja Medar (2014) nendivad, viidates levinud rahvusvahelistele kokkulepetele (World Report ..., 2011; International ..., 2001; RFK, 2004), et abivahendite ja teiste inimeste abi kättesaadavaks tegemine ning avalike ruumide, kodude ja töökohtade keskkonna kohandamine mõjutavad inimeste tegevusvõimet ja ühiskonnas osalemist. Seetõttu on inimeste toetamisel vajalik kompleksne lähenemine, kus arvestatakse nii keskkonnategureid kui ka isiku terviseolukorrast tingitud aspekte ja võimalusi.

## **1.2. Rehabilitatsiooni valdkond**

Psühhosotsiaalse rehabilitatsiooni üldeesmärk RFK (2004) järgi on inimese sotsiaalse kaasatuse saavutamine tema funktsioneerimise hindamise ja seejärel arendamise läbi. Rehabilitatsioon annab inimesele võimaluse taaslöimuda ühiskonna aktiivseks liikmeks ning

toetab teda võimalikult suure iseseisvuse, sõltumatuse ja sotsiaalselt väärtustatud rollide saavutamisel. See parandab inimese funktsioneerimist ja suurendab tema rahulolu oma keskkonnas.

ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni artikkel 26 sätestab, et osalisriigid peavad kasutusele võtma tõhusaid ja asjakohaseid meetmeid ning avaldama vastastikust toetust, et võimaldada puudega inimestel saavutada ja säilitada maksimaalset iseseisvust, täielikku füüsilist, vaimset, sotsiaalset ja kutsealast võimekust ning täielikku kaasatust osalemiseks kõigis eluvaldkondades (Puuetega inimeste õiguste ..., 2012).

Anthony ja Farkas (2009) nimetavad psühhosotsiaalset rehabiliteerimist muutuste protsessiks, milles koordineeritud spetsiaalsete tegevuste kaudu ja koostöös isikuga leitakse talle väärtustatud roll keskkonnas (töötamine, elamine, suhtlemine, õppimine) nõnda, et isik tuleks toime võimalikult vähese kõrvalabiga. Rehabiliteerimise käigus kutsutakse esile muutus, tänu millele puudega inimese igapäevaelus osalemise võimalused avarduksid (Anthony ja Farkas, 2009).

Ühiskonnas peab Anthony ja Farkas' e (2009) sõnul olema suund muuta kogu sotsiaalne ja füüsiline keskkond kõigile inimestele ligipääsetavaks, mis võimaldaks osa võtta õppimise, tööelu ja ühiskonnaelu tegevustest. Seetõttu on ka inimeste toetamisel vajalik kompleksne lähenemine, kus arvestatakse nii keskkonnategureid kui ka isiku terviseolukorrast tingitud aspekte ja võimalusi.

### ***1.2.1. Inimese funktsioneerimisvõime hindamise käsitlus***

Kaasaajal kasutatakse tervishoius ja sotsiaalse rehabilitatsiooni valdkonnas inimese terviseolukorra käsitlemisel Rahvusvahelist funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsiooni (RFK, 2004). See kujutab endast tervise komponentide klassifikatsiooni, mis kirjeldab inimese keha struktuurid, keha funktsioonid, inimese tegutsemise ja osaluse, samuti keskkonnategurid ja nende mõju ning toob välja personaalsete tegurite tähtsuse.

RFK kirjeldab detailselt funktsioneerimist oskuste ja tegevusvõime tasandil ka Anthony ja Farkas' e (2009) neljas sotsiaalse rehabilitatsiooni valdkonnas (töötamine, elamine,

suhtlemine, õppimine). Termin „funktsioneerimine“ on RFK (2004) järgi erinevate terviseolukorra komponentide vastasmõju tulem. Nendeks komponentideks on keha struktuuride ja funktsioonide olukord, samuti inimese tegutsemine ja osalus, tema personaalsed ning keskkondlikud tegurid.

RFK klassifikatsiooni põhieesmärk on anda ühtne standardkeel ja -raamistik tervise ning tervisega seotud seisundite kirjeldamiseks (RFK, 2004). Põhjalik tervise komponentide klassifikatsioon võimaldab mõista, kuidas keha struktuuride ja funktsioonide olukord mõjutab inimese osalemist igapäevaelus ning kuidas keskkonnategurid mõjutavad omakorda inimese keha funktsioneerimist ja inimese igapäevast tegutsemist.

RFK määratleb tervise koostisosad ja mõningad tervisega seotud heaolu koostisosad, näiteks haridus ja töö. Selle abil saab kirjeldada tervist ja tervisehäirega seotud aspekte kõigi inimeste kohta, mistõttu on RFK kasutamine universaalne. RFK võimaldab kirjeldada situatsioone, mis on seotud inimkeha funktsioneerimisvõime ja selle piirangutega, ühtlasi kujutab endast raamistikku sellealase info süstematiseerimisel (RFK, 2004).

Maailma Terviseorganisatsioon (2001) peab oluliseks, et RFK-s käsitletakse puuet mitte üksnes indiviidi probleemina, vaid kui keerulist kogumit tingimustest, millest paljud on põhjustatud sotsiaalsest keskkonnast. Seesama põhimõtte ja arusaam, et tervis ja puue on keha struktuuride, funktsioonide, tegutsemise, osaluse, keskkonnategurite ja personaalsete tegurite vastasmõju tulem, on kirjas ka ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioonis (Puuetega inimeste õiguste ..., 2012).

Need on kaasajal rehabilitatsiooni ja sotsiaalse kaasatuse peamisi suundi näitavad printsiibid ning nendest lähtun noorte olukorra käsitlemisel ka käesolevas töös.

### ***1.2.2. Sotsiaalse kaasatuse käsitlus***

Sotsiaalne kaasatus on ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni (Puuetega inimeste õiguste ..., 2012) üks põhiprintsiipe (artikkel 3), osalisriikide üks peamisi kohustusi (artikkel 4) ning oluline inimõigus (artiklid 29 ja 30).

Simplican jt (2015) on sotsiaalse kaasamise kitsamas definitsioonis juhtinud tähelepanu inimeste sotsiaalsete võrgustike laiendamise olulisusele. Kui aitame inimestel, kellel on puue, suhelda inimestega, kes pole (sotsiaalvaldkonna) spetsialistid, sugulased ega teised puudega inimesed, parandame nende võimalusi ühiskonnas osaleda.

Sotsiaalse kaasamise laiem definitsioon sisaldab Simplican jt (2015) järgi inimese tunnustamist indiviidina, väljaspool puuet ja väljaspool tervisega seotud teemasid.

Kaasatuse tähtsust on rõhutanud ka Mackelprang ja Hepworth (1987) Hiranandani (2005) kaudu, väites, et puude ulatuse määrab see, kui võrd inimene teistega suhtleb ning kui võrd ta on seotud oma kogukonnaga.

Borson (2016) toob välja mõiste „kaasamine“ hariduse kontekstis, kus ta kasutab terminit iga klassi kohta, kes kaasab oma kollektiivi erivajadustega õpilased. Kaasava mudeli kohaselt saavad erivajadusega õpilased tavaklassis osa oma üldharidusest (v.a ettenähtud teraapiliste teenuste perioodil). Nad on täielikult kaasatud igale poole ja igal viisil. Sotsiaalne, akadeemiline ja emotsionaalne kasu on mõlemapoolne, seda nii spektrumiga õpilastel kui ka nende eakaaslastel, sest see kogemus muudab hoiakuid erinevuste suhtes, muudab inimesed tolerantsemaks, suurendab ühiskonna sidusust.

Ühiskonna arengu ja sidususe seisukohalt on oluline, et inimestel, kellel pole puuet, oleks tihedaid vastastikuseid sõprussuhteid, tööalaseid jm suhteid inimestega, kellel on puue. Euroopa Komisjoni võrgustik ANED (*Academic Network of European Disability experts*) kogub näiteks andmeid selle kohta, kui paljusid puuetega inimesi tunnevad inimesed, kellel pole puuet (ANED, i.a.). Simplican jt (2015) rõhutavad suhete väärtust, mida loovad inimesed, kellel ei ole puuet, suheldes nende inimestega, kellel on puue.

Simplican jt (2015) on välja toonud, et suhtumine puuetesse sõltub väga palju inimestevahelistest suhetest, suhete iseloomust ja sellest, millist eesmärki suhted täidavad. See omakorda mõjutab ka ühiskonna suhtumist.

Keelekasutus peab Simplican jt (2015) sõnul olema kaasav, mitte sildistav või inimest tõrjuv.

Beckett ja Taylor (2010) kinnitavad keelekasutuse kui sotsiaalse suhtlemise võimsaima vahendi olulisust sotsiaalsete suhete ehitamise protsessis. Nad toovad välja, et keelekasutusel,

mis on negatiivne, patroneeriv või stereotüüpse varjundiga, on suur mõju puude sotsiaalsel konstrueerimisel, kus raskuspunkt on inimese ja keele pidevas vastastikusel mõjus.

Oluline on, et puuet ei peetaks inimese juures esmatähtsaks, rõhutavad Narusson ja Medar (2014). Inimesed, kelle terviseolukord piirab nende tegevus- ja osalusvõimet, ei pea ise puuet enda juures esmatähtsaks, küll aga teeb Narusson ja Medari (2014) arvates seda siiani tihti ühiskond. Narusson soovib kasutada „inimest esikohale asetavat keelt (ingl k *people-first language*), mille puhul sõna „inimene“ paigutatakse lauses või fraasis ettepoole tema olukorra kirjeldusest, et rõhutada inimest, mitte tema puuet“ (Narusson, 2016).

Simplican jt (2015) tõdevad, et sotsiaalne kaasamine parandab elu nii inimestel, kellel on puue, kui ka neil, kellel seda pole, kuna võimaldab üle saada ühiskonnas levinud sotsiaalsest eristusest ning suurendab ühiskonna turvalisust. Mowat jt (2011) märgivad, et nähtamatute terviseolukordade puhul on teistel inimeste suhtes, kellel on puue, raskem tolerantsust ja empaatiat välja näidata. Autismispektri häire kui elukestev terviseolukord mõjutab inimese sotsiaalseid ja kommunikatsioonioskusi. See ei ole füüsiline, vaid silmale nähtamatu puue.

### **1.3. Autismispektri häire**

Järgnevalt annan ülevaate autismispektri häirest ja heidan pilgu selle diagnoosimisele läbi rahvusvaheliste diagnooside ja klassifikatsioonide süsteemide kui ka autismi uurijate vaate.

Autismispektri häire (edaspidi ASH) on arenguhäirete grupp, mida iseloomustab asjaolu, et häire mõjutab aju funktsioneerimist sotsiaalse informatsiooni töötlemisel (RHK-10-V, 1994).

ASH-d kirjeldatakse rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni praegu kehtiva 10. versiooni (edaspidi RHK-10) järgi, mille kohaselt kuulub autismispektri häire psüühika- ja käitumishäirete loendisse koodiga F84 ehk pervasiivsed arenguhäired (F84.0 Lapse autism, F84.1 Atüüpiline autism, F84.2 Reti sündroom, F84.3 Lapse muu desintegratiivne häire, F84.4 Hüperaktiivsus motoorsete stereotüüpiate ja vaimse alaarenguga, F84.5 Aspergeri sündroom, F84.8 Muud täpsustatud pervasiivsed arenguhäired, F84.9 Täpsustamata pervasiivne arenguhäire) (RHK-10-V, 1994).

Pervasiivsed arenguhäired on vastastikuse sotsiaalse mõjutamise ja suhtlemise kvalitatiivne kahjustus, millega kaasneb huvide ning tegevusaktiivsuse piiratus, stereotüüpsus ja monotoonne korduvus (RHK-10-V,1994).

Aspergeri sündroomi on sageli kokku liidetud ka mõistega „kõrgfunktsionaalne autism“ (ingl k *high-functioning autism*, edaspidi HFA). Tager-Flusberg jt (2005) järgi on HFA termin, mida kasutatakse kirjeldamiseks autismi kliinilist esinemist ilma juuresoleva intellektuaalse puudeta. Kõrgfunktsioneerivail autistidel, lisavad Tager-Flusberg jt (2005), on sageli hästi arenenud fonoloogia, sõnavara ja grammatika, ent nad võivad mitte toime tulla igapäevase suhtlemisega. Rollins (2014) uuris kõrgfunktsioneerivate autistide sotsiaalset suhtlemist, kus uuringus osalejad kõnelesid oma ületamatutest raskustest kaasaegses kultuurikeskkonnas toimetulekul.

Ameerika Psühhiaatrite Assotsiatsiooni APA (*American Psychiatric Association*) (Diagnostic and ..., 2015) järgi mõjutab autism inimese võimet mõista teda ümbritsevat maailma ning teiste inimeste mõtteid ja kavatsusi. Autistidel võib esineda ulatuslik spektri sümptomite mitmekesisus ja käitumise erinevus, kus mõnel inimesel on vaid kerged tunnused, teistel märksa tõsisemad sümptomid.

Borsoni (2016) järgi juurutas 1990. aastate keskel Ameerikas spektrumi kogukond (autori väljend, mis tähistab ASH-ga isikuid) termini “neurotüüpiline” inimeste kohta, kellel ei ole autismispektri häiret. Laiemat spektri perspektiivi silmas pidades on tänapäeval kasutusel mõiste “neurodiversiteet”, millega tähistatakse Singeri (1999) järgi neuroloogiliste erinevustega inimesi. See termin portreerib inimeste loomulikke erinevusi, mis tähendab, et igal inimesel on koht universaalses neurodiversiteedi spektris.

Autisti ja teadlase Temple Grandini (Grandin ja Panek, 2015) sõnul on autismi diagnoosiga laste arv viimase paarikümne aasta jooksul plahvatuslikult kasvanud. Diagnoositud laste arvu suurenemise põhjuseks peab ta diagnooside täpsustumist ja medikute ning ka laiema üldsuse autismialase teadlikkuse suurenemist (Grandin ja Panek, 2015). Autismi ja arenguhäirete jälgimise võrgustiku ADDM (*Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*) andmetel täheldati 2012. aastal autismi esinemise sageduse tõusu koguni 70%, mille kohaselt tuvastati autismispektri häire Grandin ja Paneki (2015) järgi ühel lapsel 88-st. Termin “spekter” kasutuselevõtt 2000. aastatel oli üheks põhjuseks, miks hakkas levima autismi

käsitlemine „epideemiana“. Columbia ülikooli uuringus aastatel 1992–2005 leiti, et iga üheteistkümnennda lapse puhul oli vaimse alaarengu diagnoos asendatud autismidiagnoosiga.

Autismispektri häire diagnoosimise teema on tänapäevani olnud Grandin ja Paneki (2015) arvates tähtis. Nende sõnul võinuks autism ilma Leo Kanneri loodud diagnoosita jääda diagnoosimata ja inimesed abita (Grandin ja Panek, 2015). Ka näiteks autismile vahel lisanduvate probleemide puhul (nagu unetus, ärevus, depressioon, epilepsia, keskendumisraskused vms) võib ravi jääda saamata või olla sildipõhise mõtlemise tagajärjel ekslik, nendivad Grandin ja Panek (2015). Nende arvates võivad sümptomitega nagu stress, gastrointestinaalsed probleemid jm sarnanevate spektri sümptomitega inimesed abita jääda.

Selleks, et mõista autismispektri häire diagnoosimise olulisust autistlike inimeste endi seisukohast, on vaja teada diagnoosimise ajalugu. Diagnoosi puudumine autismiajaloo esimeses faasis 1940. aastatel oli vajakajäämine, mida püüti Grandin ja Paneki (2015) arvates kompenseerida 1980. aastatel, mil autismist sai ametlik diagnoos ja APA võttis vastu vaimsete häirete diagnostilise ja statistilise juhendi DSM-III (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). 1994. aastal vastu võetud DSM-IV laiendas pervasiivsete arenguhäirete kategooriat, lisades sinna Aspergeri sündroomi. See oli oluline samm, kuna muutis inimeste ettekujutust autismist (Grandin ja Panek 2015). 2013. aastal avaldati DSM-5, mida Grandin ja Panek (2015) nimetavad autismiajaloo teise faasi lõpuks. Seega ei ole autismispektri häire diagnoosimise ajalugu kaugeleulatuv ning teaduse arenedes diagnoosid täpsustuvad, tuues inimeste terviseolukorra osas täiendavat selgust.

Grandin ja Panek (2015) rõhutavad, et diagnoos võib muutuda täpsemaks ja kindlasti muutubki, sest autismi käsitlemise paradigma on liikumas enam aju-uuringute suunas ning tänu neuroloogia ja geneetika edusammudele saab otsida mitte ainult autismi põhjuseid, vaid varieeruva spektri kõigi sümptomite põhjuseid, kus igat juhtumit vaadeldakse personaalselt.

Barthélémy jt (i.a.) märgivad, et diagnoosimise käigus vaadatakse üle autistliku isiku profiil tema nõrkuste ja tugevuste osas probleemsetes valdkondades eesmärgiga aidata luua individuaalset tugiplaani, mis sisaldaks nii üldist ASH-i toetamist, kui oleks ka kohandatud konkreetse isiku vajadustele. Kliiniline diagnoos peaks Barthélémy jt (i.a.) sõnul andma suuna inimeste aitamisele ning olema toeks ka nende võimete ja vajaduste tunnustamisel.



Diagnoosimine on Grandin ja Paneki (2015) arvates oluline ka tulevikus ning seda nii meditsiinis kui kindlustuses; sellest on kasu haridus- ja sotsiaalprogrammide planeerimisel.

Grandin ja Panek (2015) rõhutavad, et indiviidiks muudavad meid just erinevused ehk lahknevused normist, aju variatsioonid, ning lisavad, et autistide puudustele keskendutakse sedavõrd intensiivselt ja automaatselt, et inimesed kipuvad nende tugevaid külgi unustama.

Grandin ja Paneki (2015) sõnul „kui miski on ainult peas kinni“, kalduvad inimesed ekslikult arvama, et see on sihilik, et tegelikult saaks inimene seda kontrollida, kui ta lihtsalt rohkem pingutaks või kui teda on treenitud. Grandin ja Panek (2015) viitavad viimasel ajal leitud kindlatele tõenditele selle kohta, et autism tuleneb muutustest ajus ja geenides, ning loodavad, et see teadmine aitab inimeste hoiakuid muuta.

Cambridge'i Ülikooli arengupsühholoogia professori Simon Baron-Cohen (Borosan, 2016) sõnul on autism nii puue kui ka erinevus, mille puhul peame leidma mooduseid, kuidas leevendada puuet, samas austades ja väärtustades erinevust.

Teadmisi autismist on aastatega palju juurde tulnud ning see teeb kogu valdkonna ühelt poolt inimkeskemaks, teiselt poolt teaduslikumaks. Kui inimesed mõistavad autiste paremini, kaob teadmatusest tulev stigmatiseerimine ning autistid saavad osaleda ühiskonnaelus viisil, kuidas nad seda soovivad.

Kasutan uurimistöös mõisteid autismispektri häire (ASH) ja Aspergeri sündroom sünonüümina. Autismispektri häire all käsitlen ka kõrgfunktsionaalset autismi. Inimesi, keda seostan autismispektri häirega, nimetan oma uuringus autistlikeks inimesteks, autistlikeks isikuteks, autistlikeks noorteks, autistlikeks töötajateks, autistlikeks õpilasteks, autistideks.

#### **1.4. Erivajadustega õpilaste õppekeskkonna kujundamine**

Järgnevalt käsitlen autistlikele lastele ja noortele hariduses osalemise võimaluste loomist oma eakaaslastega võrdsetel alustel ja nende hulgas, mis on autistide jaoks üks kõige olulisem ühiskonda kaasamise võimalus. Ka Hillier jt (2007) ning Renty ja Roeyers (2006) rõhutavad

Dilloni (2014) kaudu, et juurdepääs sotsiaalsele toetusele ja sotsiaalsetele rühmadele, sh haridusele, tugevdab autistliku isiku elukvaliteeti.

ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon (Puuetega inimeste õiguste ..., 2012) kinnitab, et üheks oluliseks ühiskonda kaasamise põhimõtteks on hariduse tagamine, mille sätestab artikkel 24. Rõhutatakse puuetega inimeste õigust haridusele, mille tagab kaasav haridussüsteem kõigil haridusastmetel.

Eestis on võetud suund kaasavale hariduspoliitikale ning põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse (2016) kohaselt on kõigil lastel õigus saada neile võimetekohast haridust. Ühiskonnas mõistetakse hariduse ja koolide kvaliteeti tänapäeval sageli pigem saavutuspõhiselt, riigieksamite või rahvusvahelise õpilaste õpitulemuslikkuse hindamisprogrammi PISA (*Programme for International Student Assessment*) testide tulemuste kesksena, vähem võetakse koolide hindamisel arvesse iga õpilase vajadusele sobiva õppekeskkonna loomist, mis on kaasaegse õpikäsituse suundumus.

Põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse (2016) kohaselt on põhikooli ülesanne luua õpilasele eakohane, turvaline, positiivselt mõjuv ja arendav õppekeskkond. Haridus- ja Teadusministeeriumi (edaspidi HTM) põhimõtete järgi tuleb kooli sotsiaalse ja vaimse keskkonna kujundamisel muuhulgas järgida järgmisi aspekte: (a) keskkonna kujundamises osaleb kogu koolipere; (b) kõiki õpilasi koheldakse eelarvamusteta, õiglaselt ja võrdõiguslikult, austades nende eneseväärikust ning isikupära; (c) kõigi õpilaste pingutusi ja õpiedu märgatakse ja tunnustatakse; (d) hoidutakse õpilaste sildistamisest ja nende eneseusu vähendamisest; (e) välditakse õpilastevahelist vägivalda ja kiusamist; (f) luuakse õhkkond, mida iseloomustab abivalmidus ning üksteise toetamine õpi- ja eluraskuste puhul; (g) luuakse õhkkond, mis rajaneb inimeste usalduslikel suhetel, sõbralikkusel ja heatahtlikkusel.

HTM-i 2015. aasta analüüsis aga tuuakse välja fakt, et uus õpikäsitus, mille keskmes on õppijate eri tüüpi andekuse väärtustamine ja erivajaduste märkamine, on küll teoreetiliselt omaks võetud ja dokumentides kinnitatud, kuid see ei ole muutunud õppeprotsessi lahutamatuks osaks (HTM, 2015).

Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2016) sätestab, et haridusliku erivajadusega on õpilane, kelle andekus, õpiraskused, tervise seisund, puue, käitumis- ja tundeeluhäired, pikemaajaline õppes eemal viibimine või kooli õppekeele ebapiisav valdamine toob kaasa vajaduse teha muudatusi või kohandusi õppe sisus, õppeprotsessis, õppe kestuses, õppekoormuses, õppekeskkonnas, taotletavates õpitulemustes või õpetaja poolt klassiga töötamiseks koostatud töökavas.

Hariduslike erivajadustega õpilastele õppe paremaks korraldamiseks võib põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse (2016) kohaselt moodustada rühmi ja klasse, et luua vajalikud tugiteenused õpilastele, kellele neid ei ole võimalik tagada tavaklassis. Lapsevanemad ja õpetajad peavad eriklassides õppimise eeliseks, et lapsed saavad õppida sellises tempos, nagu on nende arenemiseks vajalik ning neil tekivad oma klassikaaslastega pikaajalised sõbrasuhted (Minu eriline ..., 2011). Üks ohtudest kõnealuse koolitüübi puhul on see, et tavakooli eakaaslastel tekib vähem võimalusi suhelda erivajadustega õpilastega. Samuti on erivajadustega lastel väiksem võimalus õppida olulisi sotsiaalseid oskusi eakaaslaste jälgendamise teel (Minu eriline ..., 2011).

Uuring õpetajate täiendusõppes (Uuring õpetajate ..., 2015) tõi välja, et eesti koolid ei ole veel saavutanud vajalikke tingimusi kaasaegse õpikäsituse rakendamiseks. On vajalik, et kõikidel koolidel oleks erivajadustega õpilaste õpetamiseks enam kompetentsi, et integreerida erivajadustega õpilased tavaklassidesse, võimaldades neile teiste lastega võrdseid tingimusi. Õppetegevus oleks vaja ümber korraldada kõigi õpilaste vajadusi silmas pidades.

Jürgen Rakaselg, HTM-i koolivõrgu osakonna peaekspert (Vapper, 2016), on väljendanud mõtet, et kaasamist nähakse tänases koolis liiga kitsalt. Rakaselja (Vapper, 2016) sõnul on see maailmavaade ja mõtteviis, mis ei tähenda ainult hariduslike erivajadustega õpilaste õppimist tavaklassis, vaid lähtumist vaatepunktist, et kõik erisused on aktsepteeritavad. Hariduseksperdi arvates ei pea õpilane, kel on erisusi, kohanema kooliga, vaid kool peab arvestama temaga (Vapper, 2016).

Inglismaal on tavakoolides osalemine toonud autistlikele õpilastele märkimisväärset kasu. Woolfson ja Brady (2009) sõnul õppis Inglismaal, kus autistid on tavakoolides kõige kiiremini kasvav erivajadustega õpilaste rühm, 60% autistlikest õpilastest tavakoolides (Audit ..., 2002). Õpilaste erivajaduste toetamine tähendas sealsetele koolidele täiendavate

ressursside kasutuselevõttu. Õppimine tavakoolis on võimaldanud erivajadustega lastele regulaarset kokkupuudet eakaaslastega, mis Jonesi (2013) järgi toetab autistide akadeemiliste, sotsiaalsete ja käitumuslike oskuste arendamist. Samuti annab see parema juurdepääsu üldõppekavale.

Borson (2016) kõneleb kaasavast klassiruumist, kus autistlikud õpilased õpivad koos oma eakaaslastega tavakoolis. Kõige olulisem põhjus koos õppimisel on see, et tüüpilises sotsiaalses keskkonnas olemine toetab autistide sotsiaalset arengut. Selles keskkonnas nad sotsialiseeruvad, toimub alateadlik sotsiaalsete käitumusmustrite ülekandumine.

#### ***1.4.1. Õpetaja roll kaasavas hariduses***

Borson (2016) peatub koostööl, kus kogu kooli õpetajaskond, personal ja administratsioon töötavad autistlike õpilaste heaks. Kui kõik täiskasvanud koolis räägivad ühist keelt julgustamisest ja jõustamisest, kui nad kõik teavad, kuidas lugeda spektrumi õpilase sõnumeid, mis avalduvad õpilase käitumises, kui igäüks tegutseb kooskõlastatult õpilase huvides, kui kõik aitavad üksteist autistlike õpilaste abistamisel, siis võib seda Borsoni (2016) sõnul nimetada tõeliseks kaasamiseks. Borson (2016) peab oluliseks õppida ühiselt, kuidas aidata igat õpilast, tuua esile tema tugevused ja aidata tal toime tulla väljakutsetega mitmenäolise klassikogukonna kontekstis. Kaasav klassiruum kujutab endast kogukonna ülesehitamist arusaamade paljususe, heakskiidu ja abistamisega. Kui kaasavas hariduses on tehtud kõik hästi, siis iga õpilane kasvab ja saab sellest kogemusest kasu.

Eestis tähendab erivajadustega õpilaste tõhusam toetamine tavakoolides uue õpikäsituse paremat rakendamist, kus õpetaja roll on muutunud. Õpetajate täiendusõppe-alase uuringu (Uuring õpetajate ..., 2015) järgi eeldatakse õpetajatelt uue õpikäsituse valguses pigem aitaja ja õpitegevuse suunaja kui mõjukalt positsioonilt õpetusi jagava isiku rolli. Samuti rõhutatakse õpetaja ainealaste teadmiste kõrval tema õppijat toetavaid ja juhtivaid oskusi ning seda, kuidas õpetaja suudab arvestada iga õppija individuaalsete vajaduste ja annetega.

Suurbritannias on viidud läbi uurimus, kus Hughes jt (2014) tõid välja õpetajate õpetamise stiili olulisuse, mis võib raskendada või leevendada autistlike õpilaste problemaatilist

käitumist tavakoolides. Hughes jt (2014) järgi on suhete loomulik laad ja siirus iga lapse ja tema õpetaja vahel vaieldamatult oluline. Rubie-Davis (2007) väidab, et õpetajad, keda on iseloomustatud kui usaldusväärseid ja siiraid ning kes näitavad üles huvi õpilase individuaalsuse vastu, on väga mõjuvõimsad õpilaste suunajad.

Õpetaja on väga oluline inimene noorte enesehinnangu toetamisel, seda eriti Aspergeri sündroomiga noorte puhul. Scitutto jt (2012) järgi on just õpetaja see läte, millest saab toitu nende noorte eneseusaldus ja -kindlus. Warnock (2005) toob välja, et peamised autismiga kaasnevad jooned, nagu sotsiaalse suhtlemisoskuse piiratus ja korduvate, stereotüüpsete käitumismudelite ilmnemine, peaksid igale õpetajale olema eluliselt tähtis informatsioon, mis aitaks neil aru saada, kuidas autistid funktsioneerivad ja kuidas nad tavakoolides integreeruvad.

Eesti koolides puuduvad õpetajatel piisavad oskused ja võimalused psüühikahäiretega õpilaste vajalikul määral toetamiseks, tõdetakse uurimuses "Psüühilise arengu häirega laste õppimise eripärad tavakoolis haridustöötajate ja lastevanemate seisukohast" (Karp, 2015).

Õpetajad, kes ei mõista õpilaste individuaalseid õpivajadusi, distantseeruvad Jonesi (2013) arvates õpilase problemaatilisest käitumisest nagu millestki, millega peakski tegelema vaid tugipersonal. Teadmistest õpilaste erinevuste ja nende jaoks sobiva keskkonna kujundamise kohta ning aitamise oskustest sõltub paljuski uue õpikäsituse rakendamine Eesti koolides.

Õpetajad peavad olema kursis, et autistlike noorte käitumisprobleemid tulenevad sageli tervisega seotud eripärade koosmõjust. Barthélémy jt (i.a.) järgi on paljud autismiga inimesed kas üli- või alatundlikud taktiilsetele, kuulmis- või nägemisärritustele. Neil võib esineda ka ebatavaline tundlikkus kuuma, külma ja/või valu suhtes. Grandin ja Paneki (2015) sõnul mõjutab autistide sensoorne ülekoormus aju amügdalat (mandeltuuma), mis on seotud emotsionaalsete reaktsioonidega, sealhulgas hirmuga. Seepärast teatavad reaktsioonid, mis tunduvad antisotsiaalsed, seda tegelikult ei ole, vaid võivad olla keskkonna intensiivse tajumise tagajärg. Autistlikel isikutel võib esineda teisigi käitumuslikke ja psühholoogilisi probleeme või nendega seotud häireid, mistõttu võib see Barthélémy jt (i.a.) sõnul viidata nende inimeste jaoks sobimatule keskkonnale ning keskkonna muutmise vajadusele.

Tingimustes, kus koolides õpilaste arv pidevalt suureneb selle arvelt, et väiksemaid koole suletakse, võiksid koolid võtta kasutusele erinevad teraapiateenused. See annab võimaluse koolil luua õpilastele, kes vajavad koolides rahulikumat keskkonda, sobivamad tingimused. Sellisel moel saaksid autistid vajadusel leevendust ja tuge oma terviseprobleemidele. Nii näiteks tegutseb Tartus AMT (*autism movement therapy*) tantsuteraapia treening, mis on just mõeldud autismispektrihäiretega lastele ning mille käigus saab autistlik laps arendada eneseväljenduse ja muid oskusi (Tantsuteraapia, 2015).

Autistide toetamine koolikeskkonnaga kohanemisel on kaasaegses koolis eeldus, mis loob neile eakaaslastega võrdsed võimalused sotsiaalseks arenguks. Ashburner jt (2010) järgi on kohanemiskäitumine (ebasobiv, häiriv, lärmakas käitumine, vägivaldsus või agressioon õpetaja või kaasõpilaste vastu) üheks kõige levinumaks autistlike õpilaste koolist eemale jäämise põhjuseks. Hurlbutt ja Chalmers (2004) toovad välja, et paljudel juhtudel jätkuvad sarnased käitumismustrid täiskasvanueas, seades ohtu autistide võimalused leida töökoht, mis vastaks nende kognitiivsele võimekusele.

Seega on vajalik, et kõikidel koolidel oleks erivajadustega õpilaste õpetamiseks rohkem teadmisi ja oskusi ning täiendavat inimressurssi tugipersonali näol, et integreerida erivajadustega õpilased tavaklassidesse ja võimaldada neile teiste õpilastega võrdsed tingimused.

Erivajadustega laste hariduses osalemise põhisisuna on vaja mõista, et inimesed omandavad teadmisi väga erineval moel. Sobivas keskkonnas õppimine loob autistlikele õpilastele eakaaslastega võrdsed võimalused sotsiaalseks arenguks, mis on nende iseseisvuse aluseks.

## **1.5. Autistlikud noored hariduses**

Annan ülevaate olukordadest, mis võivad autistlikel noortel ilmnedä õppetöö situatsioonis seoses nende terviseprobleemidega. Käsitlen tingimusi, mis võivad autistidel võimaldada õppida koos eakaaslastega.

Reed jt (2015) väidavad, et noored, kellel on puue, seisavad kõrgkooli minekul sageli silmitsi takistustega. Nad on haridustee jätkamiseks vähem ette valmistatud, tunnevad nõrgemat

integreeritust. Samuti ei suuda nad end ise õigesti hinnata ega kõrvaldada takistusi (nt õigeaegne juurdepääs materjalidele). Neil võivad Reed jt (2015) arvates seetõttu olla halvemad õpitulemused kui nende puudeta kaaslastel. Lisaks sellele kõhklevad neist paljud oma akadeemilises võimekuses.

Autism kui elukestev terviseolukord mõjutab isiku sotsiaalseid ja kommunikatsioonioskusi (Mowat jt, 2011). Autistidel on hoolimata nende keskmisest või keskmisest kõrgemast intelligentsist sageli keeruline mõista ja interpreteerida kirjutamata reegleid, mis kehtivad sotsiaalses suhtluses ning mida ühiskonnas võetakse enesestmõistetavatena.

Sotsiaalse kommunikatsiooni häire on üks peamisi takistusi, mis mõjutab autistlike tudengite integreerumist kõrgkoolis. Mowat jt (2011) tõdevad, et loengukursused nõuavad tudengitelt kommunikatsioonioskuste kasutamist ja arendamist, ettekannete tegemist, grupis töötamist. Samuti oodatakse tudengitelt sobivat käitumist ülikooli töötajatega, kaaslastega, kuid sotsiaalse kommunikatsiooni raskused mõjutavad Mowat jt (2011) sõnul autistlike tudengite võimet luua sotsiaalseid suhteid, sh sõprussuhteid.

Sotsiaalse interaktsiooni puudumine on Mowat jt (2011) järgi tingitud autistlike tudengite vähestest sotsiaalsetest oskustest. Neid võetakse ühiskonnas tihti enesestmõistetavate oskustena. Autistlikud inimesed leiavad, et teiste käitumise interpreteerimine ja teiste kavatsuste mõistmise raskus teeb sotsiaalse interaktsiooni väga keeruliseks, seepärast ei pruugi suhtlemistakistuse põhjuseks alati olla soovimatus suhelda, vaid oskuste puudumine. Sotsiaalne interaktsioon teeb autistid sageli ärevaks. Sotsiaalse ettekujutusvõime (ingl k *social imagination*) piiratus, mis ASH-ga kaasneb, ei võimalda Mowat jt (2011) sõnul autistidel mõelda hüpoteetiliste olukordade peale ega näha teise inimese vaatekohta. Neil võib olla raske aru saada teiste inimeste mõtetest, tunnetest ja plaanidest, kui need erinevad nende endi omadest. Nad ei suuda “lugeda ridade vahelt”, samuti on neil raske teha plaane ja oma elu organiseerida.

Autistidel on keeruline mõista sotsiaalseid reegleid (nad võivad seista vestluskaaslasele liiga lähedal, võivad valida suhtlemisel ebasobiva tervituse või jututeema jms). Hakkama saamiseks võivad nad välja kujundada oma reeglite põhise käitumise, selgitavad Mowat jt (2011), sest neil võib näiteks olla raske mõista, millal oleks sobilik jutujärg üle võtta. Grupitöodes ei pruugi nad mõista suhete kontseptsiooni samal viisil kui teised. Kuna grupis

töötamisel ei järgita reeglitepõhist suhtlust, võivad autistlikud isikud näiteks muutuda ärevaks või vihaseks olukorras, kus teised tudengid ei pea kinni tähtaegadest. Vastupidiselt levinud arvamusele, et autistlikud isikud ei soovi tegutseda gruppides ja neid ei õnnestu kaasata ühistegevustesse, soovivad paljud autistid luua sõprusel põhinevaid gruppe ning olla kaasatud ühiskondlikes tegevustes, väidavad Daniel ja Billingsley (2010) ning Dillon ja Underwood (2012) Dillon (2014) kaudu.

Autistid saavad väga hästi hakkama rutiiniga, aga neil läheb raskeks, kui tuleb ette ootamatuid muutusi ajakavas, teemades, ruumides, tähtaegades. Oleks vale öelda, et autistlikel inimestel on raske kasutada kujutlusvõimet. Tegelikult on paljud neist ülimalt loovad ja suurepärase kujutlusvõimega, kuid neil on raske olla paindlik.

Mowat jt (2011) viitavad autistlike isikute erilistele huvidele, mis võivad olla positiivsed ja hõlbustada õppetööd, aga võivad ka hakata piirama kohustuslike ainete õppimist.

Autistidel on sageli häiritud kesknärvisüsteemi protsessid, mille abil töödeldakse sensoorset infot. See võib väljenduda üli- või ka alatundlikkusena, mis võib põhjustada koguni füüsilist valu ja ärevust. Puudutuse mõju võib nende puhul olla erinev – mõned vajavad seda, et keskenduda, teised aga väldivad (isegi sõbralik patsutus võib neile teha füüsilist valu ja käepigistus tervituseks võib olla valus kogemus). Mowat jt (2011) märgivad, et ärevuse kõrge tase tekib autistidel sensoorse info ülekülluse tõttu, ka etteennustamatus või täiesti uude olukorda sattumine võib põhjustada ekstreemse frustratsiooni.

MacLeod ja Green (2009) märgivad, et silmatorkavamad takistused, mis õppejõudude arvates autistlikel tudengitel esinevad, on neil seotud oma emotsioonide reguleerimisega. Mõnede autistide jaoks on tavapärane suhtlemine väga stressirohke ning neil võib olla raske igapäevaseid asju planeerida ning ka abi paluda. Sotsiaalsed olukorrad võivad neil tekitada suurt stressi ning mõnigi neist võib suhtluse vältimise tõttu sattuda sotsiaalsesse isolatsiooni. Kõrghariduse omandamisel tähendab isolatsioon seda, et noorel inimesel vähenevad võimalused saada tuge ja selgust ning see omakorda soodustab vaimse tervise probleemide teket. MacLeod ja Green (2009) soovivad pakkuda sellistele tudengitele mitmekülset sotsiaalset tuge, et nad paremini oma ülikoolieluga hakkama saaksid. Tugisüsteemi võiksid kuuluda personaalsed mentorid ja noore inimese arengut toetavad võrgustikud.



Eesti Autismiühingu juhatuse esimees Marianne Kuzemtšenko (2015) tõdeb, et Eestis on kõrghariduse omandamine võimalik vaid nendel autistlikel inimestel, kellel on kergemad puudespetsiifilised probleemid. Kuzemtšenko (2015) sõnul on gümnaasiumis ja ülikoolis küll võimalik kasutada tugiisiku teenust, aga see on juhuslik ja sõltub rahalistest võimalustest ning sobiva tugiisiku leidmisest. Meil puuduvad spetsiifilised tugiteenused, mis oleks mõeldud vaid autismispektri häirega inimestele gümnaasiumis ja ülikoolis. Vaja oleks süsteemseid tugiteenuseid ka kutseõppeasutustesse.

Nooruki liikumine haridusteel ja töötamine iseseisvates keskkondades, eemal usaldusväärsetest vanematest, vajab teadlikku võrgustikutööd. Näiteks sotsiaalsele suhtlemisele õhutamise õpetajate poolt, kel pole spetsiifilisi teadmisi, võib mõjuda paljudele autistlikele õpilastele liiga järsu üleminekuna. (McCollum jt, 2015).

Seega võib õpetajate ja kaaslaste tundlik abi sotsiaalsete suhete algatamisel olla suureks toeks autistile, kes on sattunud uude keskkonda.

Samavõrd tähtis, kui noorte eripärade tundmine ja arusaamine nende terviseolukorrast, on vajadus kujundada sotsiaalne keskkond ja haridussüsteem selliseks, et noored, kellel on puue, oleksid ühiskonnas konkurentsivõimelisemad. Vaid täisväärtuslik ühiskonnas osalemine võimaldab neil funktsioneerida ja olla iseseisvad.

## **1.6. Üleminek täiskasvanuella**

Käesolevas peatükis käsitlen täiskasvanu identiteedi kujunemist iseseisvumisel ja suhteid eakaaslastega. Nooruki jaoks, kellel on puue, võib üleminek täiskasvanuella osutada stressirohkemaks kui puudeta noorel. Topeltkoormus, mille võivad tekitada puudega kaasnevad raskused, noorukiea kriis ning ka elusündmused, võib sel etapil oluliselt mõjutada noore tervist ja heaolu.

Esimeses alapeatükis käsitlen lisaks täiskasvanu identiteedi kujunemisele vanemate osa nooruki iseseisvumisel. Teises alapeatükis peatun suhetel eakaaslastega, mis on sel perioodil tähtis identiteedi allikas.

Üleminek ühest arenguetapist teise toob inimese elukaarel kaasa hulgaliselt muutusi, sh hõlmab kaotusi. Elusündmused, nii etteaimatavad kui ka ootamatud, mängivad inimese elus olulist rolli. Beckett ja Taylori (2010) sõnul avaldavad elusündmused mõju iga inimese stressitasemele ning mõjutavad tema füüsilist ja vaimset tervist, eriti juhul, kui need sündmused toimuvad lühikese aja jooksul. Holmes ja Rahe (1967) on Beckett ja Taylori (2010) kaudu järjestanud elusündmuste rea, mis põhjustavad stressi. Need on lähedase inimese leinamine, lahutus või eraldumine, vangistus, kehavigastus või haigus, koondamine või pensionile jäämine.

McCullum jt (2015) peavad vajalikuks, et autistliku nooruki täiskasvanuella astumise ajaks oleksid tema jaoks ära korraldatud mõned igapäevaelu valdkonnad selliselt, et tema üleminek tööellu või kõrgharidusse ning tema rahaline vastutus, tervis ja inimestevahelised suhted toimiks võimalikult tõrgeteta.

### ***1.6.1. Identiteedi kujunemine noorukieas ja iseseisvumine***

Noore inimese isiksuse kujunemine toimub läbi identiteedi arengu. Teadmisi enda kohta saadakse järk-järgult vastavalt indiviidi psühholoogilisele arengule ja elukäigule.

Erikson (1974) nimetab identiteedi kujunemist protsessiks, kus individ ennast samaaegselt vaatleb ja reflekteerib. Täiskasvanu identiteedi loomine ajal, kus tema endised hoiakud ja käitumine on muutunud, kuid uued pole veel kindlad, on nooruki jaoks keeruline ülesanne. Beckett ja Taylori (2010) sõnul mängib nooruki puhul, kellel on puue, suurt rolli lapsevanemate võime luua tema ellu kindlad piirid, olemata samal ajal liiga kontrollivad.

Smart (2012) toob välja, et Erikson peab oluliseks sotsiokultuuriliste faktorite tähtsust inimese arengus. Erikson kirjeldab inimese psühhosotsiaalse arengu etappe läbi kindla järgnevusega arengukriiside, rõhutades seejuures sotsiokultuurilisi arengutegureid. Beckett ja Taylori (2010) järgi vaatleb Erikson inimese ego arengut läbi elukaare, kus iga eelneva etapi edukas läbimine on aluseks järgnevatel etappidel toimetulekule ja uutest arengukriisidest välja tulemisele. Beckett ja Taylor (2010) märgivad, et uuel eluetapil on võimalik mitte ainult

lahendada uusi tekkinud väljakutseid, vaid saab ka tagasi minna ja tegeleda küsimustega, mis varem on jäänud lahendamata.

Identiteet kujuneb kognitiivsete, afektiivsete ja sotsiaalse interaktsiooni protsesside vastastikuse mõju kaudu, märgib Greenwald (1980) Vignoles jt (2006) kaudu. Noorukiea arenguülesandeks on konstrueerida uus identiteet, millega siseneda täiskasvanute maailma. Smarti (2012) järgi on Erikson jaotanud täiskasvanuea kolme etappi: varane, keskmine ja hiline iga. Arnett (2000) nimetab nooruki- ja täiskasvanuea vahelist aega ülemineku- perioodiks, mis algab tavaliselt 19-aastaselt ja lõpeb 25-aastaselt. Ta lisab, et mõnel isikul pole täiskasvanu identiteeti kuni 30. eluaastani.

Kultuurilise identiteedi konstrueerimine võib olla pidev protsess, mida kujundavad erinevad sotsiaalsed, kultuurilised ja ajaloolised jõud, väidavad Usborne ja Sablonnière (2014).

Usborne ja Sablonnière'i (2014) sõnul on kultuur kui kompleksne tervik (sisaldab norme, väärtusi, hoiakuid, uskumusi, sümboleid jm), mis läbib pidevalt ümberkujundamist. Usborne ja Sablonnière (2014) viitavad, et Erikson (1968) järgi vastab identiteet küsimusele, kes ma olen, esindades seatud eesmärke, väärtusi, uskumusi ja omadusi, mida inimene on arendanud või endale sisendanud. Campbelli (1990) sõnul on inimese identiteet süntees paljudest erinevatest komponentidest ning see on pidevas loomisprotsessis.

Marcia jt (1993) eristavad identiteedi loomises nelja olukorda: identiteedi hajumine (difusioon), suletud identiteet, moratorium (edasilükkamine) ja identiteedi saavutamine. Kahte neist (difusioon ja moratorium) iseloomustab eesmärkide puudumine, kahte teist aga kindlate ülesannete täitmine. Hajutatud identiteedi puhul ei suuda nooruk end millegagi siduda. Marcia jt (1993) osutavad asjaolule, et suletud identiteediga nooruk võib võtta üle need normid ja hoiakud, mis on vastuvõetavad teda ümbritsevatele inimestele, kuid mis ei pruugi sobida talle endale. Edasilükatud identiteediga inimesed on identiteedikriisis. Nad üritavad kriisi vältida sellega, et proovivad kõigile sobivaid norme endale sobitada.

Beckett ja Taylori (2010) sõnul seab Erikson noorukiea arenguülesandeks niisuguse identiteedi saavutamise, kus kriisid on ületatud. Ent kõik teismelised ei pruugi igat etappi läbida, samuti ei liiguta neis lineaarselt. Oskused identiteedi loomisel selles arengujärgus erinevad nii isiksuste vahel kui ka poiste ja tüdrukute vahel, samuti puudega noorte vahel,

märgivad Beckett ja Taylor (2010), kuid identiteet sisaldab kõigile sarnaseid elemente, nagu autonoomia, seksuaalne identiteet ja kutsealane identiteet.

Perekond pakub noorele individuaalsust, kuid ka kokkukuuluvuse tunnet. Individuaalsus tähendab perekonnast eemal olemise identiteeti ja oskust luua oma vaatepunkt, hoiakud ja soovid. Perega kokkukuuluvuse tunne sisaldab delikaatsust ja teiste austamist ning avatust erinevatele arvamustele, toonitavad Farrell jt (1984) Smarti (2012) kaudu. Mõlemad, nii individuaalsus kui ühendatus perekonnaga, on vajalikud, sest ühendatus pakub turvalist ala ja toetust usaldusväärsetelt inimestelt, kes julgustavad noort inimest uute oskuste omandamisel. Väga tähtis on sealjuures ka turvaline keskkond, mis Smarti (2012) sõnul pakub abi ja lohutust, kui seda vajatakse.

Noorukieast täiskasvanuikka üleminekut peaks saatma turvaline toetus vanemate poolt, leiavad Beckett ja Taylor (2010). Nad väidavad, et noorele, kellel see toetus on ebaturvaline, võib täiskasvanu identiteedi loomine kujuneda raskeks. Puudega noorel võib olla raskendatud vanematest lahkulöömine, nendib Smart (2012), sest puudega noorte vanemad ei pruugi suuta loobuda oma kontrollivast hooldavast rollist lapse suhtes.

Beckett ja Taylori (2010) arvates mõjutab laste täiskasvanuks saamist nende vanemate oskus tulla toime konfliktiga ja laste emotsioonidega. Mida paremini üksteise emotsioonidega hakkama saadakse, seda valutum on laste täiskasvanuks saamine. Hajutatud identiteediga (identiteedi difusioon, eesmärkide puudumine) teismeliste puhul on leitud, et nende emotsionaalne side vanematega on väiksem ning noored on vähem iseseisvad. Beckett ja Taylor (2010) märgivad, et iseseisvust ei saavutata mitte nooruki üksi jätmisega, vaid tugevate perekondlike sidemete läbi. Noortel, kellel ei ole puuet, on iseseisvuseni jõudmine hõlpsam, kuigi ka neil võib ette tulla võimuvõitlust vanematega (Beckett ja Taylor, 2010).

Vanemate või teiste hooldajate liigne seotus ja kaitsmise soov võivad Beckett ja Taylori (2010) sõnul takistada puudega noorel seksuaalsete suhete loomist. See ei pruugi olla tingimata halb, kui tegemist on noortega, kellel on piiratud kognitiivsed võimed, sest vastasel juhul võivad nad sattuda olukordadesse, mida nad ei suuda kontrollida ega mõista. Sullivan ja Knutson (2000) väidavad Beckett ja Taylori (2010) kaudu, et noored, kellel on puue, on enam haavatavad väärkohtlemisele ja ärakasutamisele kui nende mittepuudega eakaaslased. Lapsevanemate võime kehtestada kindlad piirid, olemata samal ajal liiga

kontrollivad, on Beckett ja Taylori (2010) sõnul eeldus, mis teeb noorukil võimalikuks autonoomia saavutamise.

Uude etappi jõudes mõistavad noored, et on jätnud maha noorukiea, kuid nad ei ole veel küpsed täiskasvanu rolliks. Smarti (2012) arvates ei lähtu nad enam niivõrd oma vanemate, vaid pigem enda soovidest. Esikohale tõuseb noor ise, tema vajadused, oskused, välimus ja võimekus. Kahekümnendates eluaastates noor täiskasvanu soovib sel perioodil kogeda midagi uut, viibida uues keskkonnas ja olla eakaaslaste poolt aktsepteeritud (Smart, 2012).

### ***1.6.2. Suhted eakaaslastega***

Suhtlemine eakaaslastega on Smarti (2012) järgi noorukil üheks tähtsamaks identiteedi kujundamise viisiks. Smart (2012) väidab, et suhted eakaaslastega peaksid täitma noore elus intiimsuse, usaldusväarsuse ja turvalisuse konteksti, kus nooruk saab sõpru usaldada.

Granizo jt (2006) väidavad, et sõprus on autistlikele õpilastele tähtis. Ent koolis veedavad autistid Wainscot jt (2008) sõnul vähem aega sõpradega kui nende eakaaslased ning võrreldes eakaaslastega on nad ka vähem kaasatud sotsiaalsesse suhtlemisse. Autistlike õpilaste tõrjutus väljendub Wainscot jt (2008) sõnul näiteks selles, et eakaaslased ei kaasa neid asjakohastes vestlustesse (Church, Alisanski ja Amanullah, 2000). Seda juhtub eriti noorukiea alguses, mil sotsiaalsus muutub noorte jaoks järjest tähtsamaks.

Kiusamise all mõistetakse „süsteematilist (korduvat) võimu kuritarvitamist“ (Smith ja Sharp, 1994). See võib olla füüsiline ja verbaalne vägivald või tegude kaudu otsene agressioon (Björkqvist, Lagerspetz ja Kaukiainen, 1992). Kiusamist iseloomustab tagarääkimine, pahatahtlik kuulujuttude levitamine ja sotsiaalne tõrjutus (teadlikult ei võeta gruppi) (Lagerspetz, Björkqvist ja Peltonen, 1988). Lisaks muudele mõjudele on kindlaid tõendeid, et kiusamine on suurendanud koolist puudumise tõenäosust kiusatud laste ja nende laste hulgas, kes on kogunud sotsiaalset tõrjutust eakaaslaste poolt. (Myklebust, 2002; DeRosier, Kupersmidt ja Patterson, 1994; Kochenderfer ja Ladd, 1996).

Sotsiaalne interaktsioon võib olla stressi tekitav ja ärevust loov (Carrington jt, 2003) sel põhjusel, et autistlikel õpilastel puuduvad sageli hädavajalikud teadmised koolis kehtivast

sotsiaalsest hierarhiast (Sainsbury, 2000). Eakaaslased võivad neid nende käitumisviiside tõttu pidada „veidrikeks“ (Carrington ja Graham, 2001; Carrington jt, 2003; Sainsbury, 2000). Seetõttu võidakse autiste eakaaslaste poolt tõrjuda.

Viibimine rahvarohketes paikades, näiteks osalemine kogukondlikes puhke- ja vabaaja-tegevustes, on autistlikele isikutele keeruline. Autistlikel noorukitel on Jennes-Coussens jt (2006) järgi enamik puhkuse- ja ajaviitetegevusi seotud üksildaste harrastustega, nagu videomängude mängimine ja televiisori vaatamine.

White jt (2007) märgivad, et autistlike noorte vähesed sotsiaalsed oskused, ärevus ja sotsiaalsest elust tagasitõmbumine on korrelatsioonis depressiooniga. Sotsiaalsete oskuste vähesus raskendab autistlikel noorukitel stressiolukordadega toimetulemist. Nad võivad stressiga toimetulemiseks hakata tarbima uimasteid ja alkoholi, sellega alustatakse Frydenberg ja Lewise (1997) uuringu põhjal üldiselt viieteistkümne aasta vanuselt.

Kehvad sõprussuhted ja tähenduslike suhete puudumine võivad soodustada üksildust ja teiste vaimsete probleemide teket. Nii näiteks võib Pickett jt (2004) järgi krooniline või indutseeritud üksildustunne endast märku anda läbi sotsiaalsete vihjete, ulatudes mõnikord selleni, et isik loob endale kujutletavaid suhtluspartnereid, näiteks näeb pilvedes nägusid. Pole välistatud ka inimlike omaduste ülekandmine lemmikloomadele ja objektidele. Autistlikel noorukitel on sotsiaalne toetus korrelatsioonis üksildustundega (Humphrey ja Symes, 2010; Lasgaard jt, 2009), mis omakorda on korrelatsioonis depressiooniga (Whitehouse jt, 2009). Sotsiaalne isolatsioon või suhtlemisettepaneku tagasilükkamine võib viia isiku psühholoogilise seisundini, mis on sarnane füüsilise valuga (Kross jt, 2011).

Erikson väidab, et varases täiskasvanueas on noorukil üheks suuremaks väljakutseks intiimse suhte loomine teise täiskasvanuga, mis on Beckett ja Taylori (2010) järgi varase noorukiea võitluse jätk oma identiteedi loomisel. Mehzabin ja Stokes (2011) väidavad, et autistlike isikute vähene võimekus luua romantilisi suhteid tuleneb nende sotsiaalsete oskuste puudujääkidest, mistõttu mõned inimesed võivad teadmatult käituda potentsiaalsete romantiliste partneritega pealetükkivalt (Stokes jt, 2007). Hoolimata sellest, et autistlikud inimesed olid soovinud kujundada romantilist suhet, selgus uuringu käigus, et neist vaid väga väike osa oli romantilist suhet üldse kogunud ja/või abielusuhte loonud (Barnhill, 2007; Cederlund jt, 2008; Howlin, 2000; Jennes-Coussens jt, 2006; Stokes jt, 2007).

Ka Humphrey ja Symes'i (2010) sõnul võib vähene sotsiaalne pädevus suhete loomisel muuta autistlikud noored inimesed haavatavaks. Nad võivad sattuda kiusamise ohvriks või eakaaslaste surve alla ja neid võidakse Sullivan ja Caterino (2008) sõnul proovida seksuaalselt ära kasutada.

Selles, millises eluetapis nooruk täiskasvanu küpsuseni jõuab, ei saa eristada noori, kellel on puue või kellel seda ei ole. Erinevused täiskasvanuella astumisel ilmnevad Beckett ja Taylori (2010) järgi nii poiste kui tüdrukute vahel ning ka puudega noorte endi vahel. Erikson tõdeb Beckett ja Taylori (2010) kaudu, et ainult siis, kui tuntakse turvatunnet ning ollakse kindlad oma identiteedis, saab võtta riske, mis sisaldavad tõelist ja püsivat sotsiaalset ja seksuaalset intiimsust, mis iseloomustab täiskasvanuks saamist.

## **1.7. Töötamine**

Puudega noorukite ootused töötamise läbi ühiskonnas osaleda ja tänased reaalsed võimalused paraku tihti ei kattu.

Gelatt (1989) Egani (2014) kaudu on öelnud, et tulevikku pole olemas ja seda ei saa ette ennustada, see tuleb ise välja mõelda. Egan (2014) leiab, et on oluline, et inimene loob endale kujutluse, millisena ta tahab, et tema tulevik välja näeks. Ta väidab, et sageli loovad inimesed endale liiga suured lootused, mis on seotud fantaasiaga (Egan, 2014). Peab selgeks tegema, et lootus ja fantaasia ei ole samad mõisted. Lootust ei tuleks Egani (2014) sõnul liiga kõrgele suunata, vaid püüda oma unistustes reaalsuse piiresse jääda. Lootus aitab inimestel eesmärgini jõuda ning paneb nad liikuma ja tegutsema (Egan, 2014).

Seega on oluline, et noor inimene, kellel on puue, peab jõudma järeldusele, milline on tema olukorras reaalne võimalus elus edasiminekul töö leida. Oluline on, et ta teaks, et see töö, millest ta unistab, vastab tema võimetele ja tingimustele, mida ta tööil vajab.

Noor, kellel on puue, peab samaaegselt hakkama saama oma elu erinevates sfäärides. Beckett ja Taylori (2010) sõnul on noortele industriaalse ühiskonna tingimustes esitatud hulk nõudmisi, mis võivad tekitada kriisiolukorra, eriti siis, kui üleminek täiskasvanuella ei ole sujuv. Nende nõudmiste hulka kuulub vajadus lapsepõlvkodust lahkuda ja võtta vastutus

iseenda eest, samuti vajadus luua pikaajaline seksuaalsuhe, saavutada finantsiline iseseisvus, kasvatada lapsi, lõpetada kool, omandada elukutse, liikuda edasi karjääriredelil, osaleda kogukonna elus.

Inimesed, kellel on puue, ei pruugi suuta neile ühiskonna nõudmistele vastata, seda mitte oma valikute tõttu, vaid tulenevalt oma puudest ja ühiskondlikest hoiakutest, selgitavad Beckett ja Taylor (2010).

Kangro (2015) sõnul näitavad statistilised andmed, et vaimse tervise probleemidega inimestel on raskem sobivat tööd leida, tööl käijatel on aga suurem risk kaotada töökoht tööandja või kolleegide mõistmatuse ja tõrjuva hoiaku tõttu.

Uuringu “Vaimse tervise häirega inimesed tööturul” (2015) uurimismeeskond toob välja, et Eestis takerduvad paljud lahendused hoopis eelarvamuste ja suhtumise taha, nii tööandjate, kaastöötajate kui ka tervisemuredega inimeste endi pärast. Eelpool nimetatud uuringu jaoks läbi viidud intervjuud tööandjate ja tervisemuredega inimestega kinnitasid samuti, et mõistmatus ja halb suhtumine võivad olla töösuhete laabumise juures palju suuremaks takistuseks kui haigusest tekkivad objektiivsed töö tegemise piirangud. Sageli pistavad inimesed oma tervisehäda ees pea liiva alla, kartes juba ette halba suhtumist ja diskrimineerimist.

Tabude ja valearusaamade vastu saab aga üksnes selgitustöö ja teabe levitamisega. Nii soovitataksegi analüüsis (Vaimse tervise ..., 2015) pöörata tähelepanu inimeste laialdasele teavitamisele vaimse tervise probleemidest, parandades samas psühhiaatrilise ravi ja tugi-teenuste kättesaadavust.

Uuringu (Vaimse tervise ..., 2015) järgi on vaimse tervise häirega inimeste tööelu toetamiseks Eestis sotsiaalpoliitika kujundajail eelkõige vajalik kohandada töötervishoiuteenuste korraldust, motiveerida tööandjaid kohanduma vaimse tervise häirega inimeste erivajadustega, pakkudes neile samas toetavate meetmete paketti.



### **1.7.1. Autistlike noorte takistused tööelus**

Töö on üks neid tegureid, mis mõjutab oluliselt täiskasvanud inimese elukvaliteeti. Töötus on ühiskondlik probleem, millega võivad kokku puutuda kõik inimesed.

Ühiskonnaelus heakskiidetud viisil osalemiseks peetakse Kasearu ja Trummi (2013) järgi eluaseme, hariduse, töökoha ja sissetuleku olemasolu ning üldist rahulolu oma elukorraldusega.

Autistlike isikute jaoks võib töötamine olla takistatud mitmetel põhjustel. Hendricksi (2010) sõnul on ASH püsiv arenguhäire, mis esitab indiviidile elukestvaid väljakutseid. Seetõttu võib kutse omandamine ja pääs tööturule olla autistlikule noorele tema terviseolukorra tõttu takistatud. See asjaolu suurendab isiku sotsiaalse tõrjutuse riski.

Sotsiaalseks tõrjutuseks nimetavad Abler ja Fahey (2004) ning Papadopoulos ja Tsakoglou (2002) Kasearu ja Trummi (2013) kaudu situatsiooni, kus materiaalsete ressursside piiratus või ühiskonna ebapiisav toetussüsteem põhjustavad olukorra, kus isikul ei ole võimalik osaleda ühiskonna poliitilistes, majanduslikes ega sotsiaalsetes struktuurides.

Beresford (2010) märgib, et puuetega inimeste liikumise ja iseseisva elu ideoloogia järgi peavad inimesed, kellel on puue, tundma end ühiskonnas eelkõige kodanikena, kellele on peavooluga sarnaselt tagatud ligipääs elamistingimustele ning tervishoiule, haridusele ja tööturule.

Eriala mitteomandamine või poolik haridustee raskendavad noorel tööturule sisenemist. Eestis on Kasearu ja Trummi (2013) järgi õpingud katkestanud noorte arv aasta-aastalt küll vähenenud (2011. aastal katkestas õpinguid 279 õpilast, mis on üle kolme korra vähem kui aastal 2007), kuid ikka veel on suhteliselt suur nende 18–24-aastaste noorte osakaal, kes on omandanud vaid esimese või sellest veelgi madalama haridustaseme (10,8%). Kasearu ja Trumm (2013) tõdevad, et põhiharidusega noorte hulgas on NEET- noorte osakaal eriti kõrge just 25–29-aastaste seas. NEET-noorteks (ingl k *Not in Education, Employment or Training*) nimetavad Ek jt (2005), Heikkinen (2000), Unt ja Saar (2007) Kasearu ja Trummi (2013) kaudu neid noori, kes on sotsiaalse tõrjutuse riskiga, madala haridustaseme ja madala sissetulekuga.

Kasearu ja Trummi (2013) arvates avaldub teismelise poolelijäänud haridustee mõju eriti tugevalt pärast 25. eluaastat. Ilmajätus haridusest, töökohast ja sellega kaasnevast sissetulekust mõjutab noore inimese sotsiaalset suhtlust, tema osalust ühiskonnaelus ja tulevikuväljavaateid.

Euroopa Komisjoni kaasatuse strateegia (2014) toob välja peamised takistused, millega noored võivad silmitsi seista. Need takistused ei lase neil osa saada võimalustest, mida neile pakutakse ning see takistab neid ühiskonnaelus aktiivselt osaleda. Selliste takistuste hulka kuuluvad: (a) sotsiaalsed takistused (diskrimineerimine, piiratud sotsiaalsed oskused, antisotsiaalne käitumine, kriminaalne minevik ja/või taust, noores eas lapse saamine jms); (b) majanduslikud takistused (madal elatusstandard, madal sissetulek, sõltumine sotsiaalhoolekandest, (pikaajaline) töötus, kodutus, võlad jms); (c) puuded (vaimne, kehaline, meele- või muu puue); (d) hariduslikud probleemid (õpiraskused, haridustee katkemine või haridustee katkemine vähese või puuduva kutseoskusega jms); (e) kultuurilised erinevused (sisserännanu või pagulane, rahvus- või etnilisse vähemusse kuulumine, keelelise kohastumise ning kultuurilise kaasatusega seotud raskused); (f) terviseprobleemid (kroonilised terviseprobleemid, raske haigus, psühhiaatiline seisund, probleemid vaimse tervisega jms); (g) geograafilised takistused (elamine kaugemas maapiirkonnas või mägisel alal, väikesel saarel või perifeerses piirkonnas, probleemses linnapiirkonnas, puuduliku teenindusega piirkonnas jms).

### ***1.7.2. Autistlike noorte vajadused tööelus osalemisel***

Käesolevas peatükis kirjeldan autistlike noorte vajadusi keskkonna osas, mis looks neile paremad võimalused tööelus osalemiseks. Kirjeldan spektriga inimeste ootused töökeskkonnale ning ka Y-generatsiooni vajadused, mis nii mõneski aspektis kattuvad. Peatükis on välja toodud ka tingimused, mida peaks arvestama autistlikele inimestele töötamise võimalusi luues.

Sageli võrreldakse noorema generatsiooni töötajate erinevusi varasema põlvkonnaga. Tööandjaid kutsutakse üles uue põlvkonna ootusi arvesse võtma, vastasel juhul ei ole ettevõtteid nende jaoks atraktiivsed.

Herbison ja Bosemani (2009) järgi nimetakse Y-generatsiooniks inimesi, kes on sündinud aastail 1978–1999. Need on „beebibuumi” põlvkonna lapsed. Y-generatsiooni peetakse vastuoluliseks põlvkonnaks. Nad on haritud ja targad, kuid vajavad juhendamist. Herbison ja Bosemani (2009) sõnul on nad rohkem omavahel seotud kui ükski varasem põlvkond, ent näost näkku konfliktid on nende jaoks suur väljakutse. Nad on väliselt enesekindlad, kuid seesmiselt tundlikud, kõrge eneseteostusvõimega, kuid kaua ülalpeetavad. Juhid, kes millenniumilastega edukalt töötavad, saavad Herbison ja Bosemani (2009) sõnul rääkida nende töötamise kiirusest, nende juurdepääsuoskusest teabele ja heast keskendumisvõimest. Tulgani (2011) järgi on Y-generatsiooni inimesed pühendunud oma tööle ja karjäärile, kuid ei taha võtta vastutavat rolli. Peamine põhjus on Tulgani (2011) arvates selles, et juhid on sageli andnud neile täiendavat vastutust, aga väga vähe täiendavat toetust. Nende toetamise võti peitub nende mõistmises, nendib Zeiger (2011).

ASH-ga noored, kes kuuluvad Y-generatsiooni hulka, vajavad samuti töökohal oma eripärast lähtuvalt sobivaid tingimusi ja mõistmist. Nii vajavad Y-generatsiooni töötajad Tulgani (2011) sõnul selget, positiivset ja sagedast tagasisidet. Tema sõnul on iga-aastane kokkuvõtete tegemine, millega vanemad põlvkonnad on harjunud, neile kasutu. Nad on entusiastlikud ja vajavad julgustamist, mistõttu soovivad sagedast kokkupuudet juhipositsioonil oleva ülemusega. Grandin ja Panek (2015) soovivad autistlikel inimestel töökoha saamiseks võtta ühendust otse ülemusega ja püüda hoiduda tavapärasest tööintervjuust, sest tänapäevane tehnoloogia aitab üle saada nii enda kui ka oma seniste tööde esitlemisega kaasnevast kohmakusest, kuna elulookirjeldus ja tööde ülevaade on võimalik saada elektroonilisel kujul.

„Autism mõjutab oluliselt riikide majanduslikke kulusid“, väidetakse ajalehes *The Economist* (Dealing with ..., 2016). „See vähendab majanduskasvu, paisutades puude rolli ja põhjustades suure kaotuse töajuturul, kus miljonid inimesed maailmas elavad jõude, ilma võimaluseta teha tööd. Need kulud võivad ulatuda kuni kahe protsendini sisemajanduse koguproduktist. Riigi tulu tuleb investeringutelt haridusse suunata, mis tähendaks autistlikele täiskasvanutele töövõimaluste tagamist“, leitakse artiklis (Dealing with ..., 2016).

Koos diagnoositavate arvu kasvuga ja ASH-i alase teadlikkuse suurenemisega on nii Ameerikas kui Inglismaal suurenenud organisatsioonide ja asutuste arv, kes neile inimestele sobivaid töökeskkondi loovad. *The Guardian* (Autism in the ..., 2016) avaldab arvamust,

et autistide tugevused, mis ulatuvad fenomenaaalsest loogikast, matemaatilistest oskustest või fotograafilisest mälust kuni „tunneli nägemiseni“ probleemide lahendamisel, teevad need inimesed tööturul pigem võimaluseks kui probleemiks. Autistid võivad töökohtadel küll olla kimpus mõningate igapäevaste tegevustega või interaktsiooniprobleemidega, ent üha enam asutusi otsib ajalehe sõnul oma ridadesse neurodiversiteediga inimesi – inimesi, kelle aju oleks „ühendatud erinevalt“ (Autism in the ..., 2016). Autistlike omadustega inimesed toovad tööturule ulatuslikumaid oskusi ja võimalusi, arvatakse artiklis (Autism in the ..., 2016). Inglismaal sai läbi Valitsusside Peakorteri GCHQ (*Government Communications Headquarters*) neurodiversiteedi programmi tööd 300 neurodiversiteediga töötajat, kelle puhul programmi läbiviijad tunnistasid, et autistlikud inimesed on firmale pigem õnnistus.

Organisatsioonidel on Parr ja Hunteri (1995) sõnul kasulik võtta tööle autistlikke töötajad, kes võivad sageli nautida töid, mis ei meeldi paljudele teistele (sotsiaalse isoleerituse või rutiini tõttu). Parr ja Hunter (1995) kinnitavad paljude autistlike inimeste võimet pöörata tähelepanu detailidele ja omada seeläbi intensiivset fookust, mis võimaldab neil olla mõne konkreetse teema ekspert. Töötingimusi kohandades ja autistlikku töötajat toetades saab autistlikule inimesele võimaldada palgatöötaja turvalist elustiili.

Olukorrad, mis põhjustavad tööl autistlikel inimestel stressi, võivad olla seotud informatsiooni üleküllusega keskkonnas, töökoormusega, tööaja pikkusega, lühendatud tähtaegade või konfliktidega suhtlemisel.

Ameerika Töö Kohandamise Võrgustiku JAN (*Job Accommodation Network*) (Job ..., i.a.) poolt välja antud juhised tööandjatele lähtuvad Ameerika puuetega inimeste seadusest ADA (*Americans with Disabilities Act of 1990*) ja kirjeldavad väljakutseid, millega autistlikud inimesed töösituatsioonis võivad silmitsi seista. Võrgustiku juhiste (Job ..., i.a.) järgi tuleb autistlikku töötajat stressiolukordade vältimiseks enam tunnustada ja anda talle positiivset tuge. Ka tuleb kogu personali teavitamiseks läbi viia autistlike inimeste tundlikkuse teemalisi koolitusi, võimalusel peaks kasutama tööl loomateraapiat. Võrgustik (Job ..., i.a.) rõhutab, et stressi korral tuleb olla valmis autistlike töötajate tööplaani muutmiseks.

Autistil võib tööprotsessis olla raskusi prioriteetsete ülesannete leidmisega, leiab võrgustik (Job ..., i.a.). Samuti võib neil tekkida raskusi aja juhtimisega. See piirang võib mõjutada nende võimet täita ülesandeid konkreetse aja jooksul. Võrgustiku (Job ..., i.a.) sõnul võib

autistidel olla raske tegevusteks valmistuda või alustada uue tööga seotud tegevusi. Selleks tuleb leida võimalus aeg-ajalt töötajaga suheldes teda toetada. Autismispektri häire võib vähendada töötaja kontsentratsioonivõimet olukorras, kus toimub tihe liikumine, kus kostub kaastöötajate jutuvada ja ühise büroo hääled, nagu näiteks faksi toonid ja paljundamismüra.

Võrgustik (Job ..., i.a.) toob välja, et teabevahetuse hõlbustamiseks tuleb autistidele eelnevalt teada anda, millest koosolekutel kõneldakse. Neile tuleb ette teatada olukordadest, kui töötaja peab avalikult rääkima, et vähendada sellega kaasnevat stressi. Mõnikord tuleb neil verbaalse vastamise asemel lasta küsimustele vastata kirjalikult.

Kõrgfunktsioneerivad autistid saavad Rollinsi (2014) sõnul edukalt oma abi osutada neuroloogiliselt sarnaste sümptomitega isikute tunnete mõistmisel ja aktsepteerimisel. Nad võivad kinnitada erinevaid tõlgendusviise ja anda oma panuse nende inimeste eest seismise oskuste arendamisele. Säärased inimesed võiksid tegutseda kogemusnõustajatena, keda sotsiaalse rehabilitatsiooni valdkonnas üha enam vajatakse.

## **1.8. Väljaspool kodu noorele osutatav abi – tugiisikud ja mentorid**

Inglismaa rahvusliku autismiühingu töötamise käsiraamatus (UK National ..., 2016) soovitatakse autistidele korraldada töökohal regulaarseid kokkusaamisi mentoriga, et jooksvaid probleeme lahendada ning mitte lasta neil eskaleeruda. Ka Parr ja Hunteri (1995) sõnul vajab autistlik inimene töökohal mentorit, kes on hästi integreerunud ühises töökeskkonnas, teadvustab oma rolli ning on autistlikule inimesele usaldusväärne partner. Teisalt puudub tugiisikute töö osas, kes noori igapäevaelus ning sh ka töökeskkonnas aitavad, ühtne teoreetiline raamistik, millele tugineda.

RFK (2004) järgi on tugiisikud isikud, kes osutavad vajalikke teenuseid, toetamaks teisi inimesi nende igapäevases tegevuses ja toimetulekus tööl, hariduse omandamisel või muudes eluvaldkondades, kusjuures seda tagavad kas ühiskondlikud või erafondid või tehakse seda vabatahtlikkuse alusel, nt koduabilised, tugiisikud, liikumisel abistajad, tasuta abistamisteenuse osutajad, lapsehoidjad jt, kes tegutsevad otseste hooldajatena.

Eestis sätestab Sotsiaalhoolekande seaduse § 23, et tugiisikuteenus on kohaliku omavalitsuse üksuse korraldatav sotsiaalteenus, mille eesmärk on inimese iseseisva toimetuleku toetamine olukordades, kus ta vajab sotsiaalsete, majanduslike, psühholoogiliste või tervislike probleemide tõttu oma kohustuste täitmisel ja õiguste teostamisel olulisel määral kõrvalabi. Kõrvalabi seisneb juhendamises, motiveerimises ning isiku suurema iseseisvuse ja omavastutuse võime arendamises (Sotsiaalhoolekande seadus, 2016).

Vabatahtliku tugiisikuna defineeritakse Tallinna Perekeskuse poolt vabatahtlikku, kes püüab tõsta 7–17 aastaste laste enesehinnangut ning arendada nende positiivset maailmavaadet ja lapsi toetada. See saab võimalikuks täiskasvanud tugiisiku ning lapse üksühese sõpruse kaudu (Tallinna Perekeskus, i.a.).

Kuna tugiisikuteenuse sisu ei ole sotsiaalhoolekande seaduses reguleeritud, sätestab selle kohalik omavalitsus teenuse korraldaja ja rahastajana. Nii on näiteks Tallinna linn kehtestanud psüühikahäirega täisealise isiku tugiisiku teenuse, mille eesmärgiks on toetada raske, sügava või püsiva kuluga psüühikahäirega täisealise isiku võimalikult iseseisvat toimetulekut harjumuspärasel elukeskkonnas ning ennetada toimetulekuraskuste tekkimist või süvenemist.

Teenuses sisaldub alljärgnev loetelu:

- tugiisik külastab klienti kodus, saadab töökohas, ametiasutuses, haiglas, kaupluses vm asutuses;
- kliendi soovide ja toetusvajaduse väljaselgitamine, sh riskikäitumise hindamine ja juhtimine, individuaalse tegevuskava koostamine, selle täitmise toetamine ja jälgimine ning hinnangute koostamine;
- kliendi nõustamine haigusest taastumise olemusest ja protsessist; kliendi jõustamine ja juhendamine igapäevaelu toiminguteks vajalike oskuste ning harjumuste kujundamisel ja säilitamisel, sotsiaalsete suhete ja kontaktide loomisel, arendamisel ja hoidmisel;
- kliendi toetamine ühiskonnas osalemiseks vajalike rollide täitmisel (nt töökoha leidmine, õpingute jätkamine ja toimetulek vanemarolliga);
- kliendi motiveerimine tema õiguste ja toetusvõimaluste kasutamisel;
- kliendi seostamine vajalike sotsiaal-, tervishoiu- või tööturuteenustega ja juhendamine nende kasutamisel;

- kliendi tugivõrgustiku nõustamine ja regulaarne tagasiside andmine kliendi taastumise, toimetuleku toetamise ja võimalike teenuse osutamist takistavate asjaolude kohta

(Sotsiaalteenuste ..., 2014).

Lastele osutatava tugiisikuteenuse osas on Sotsiaalministeerium koostanud juhendi, milles märgitakse, et tugiisikuteenus on sarnane isikliku abistaja, nõustamis-, hooldus- ja lapsehoiuteenusega. Antud juhendi järgi on teenuse sisuks lapse abistamine jõustamise ja juhendamise kaudu tema kohustuste täitmisel, õiguste teostamisel või toimetulekul raske olukorraga. Tugiisiku töö sisu, -ülesanded ja -korraldus on lapse vajadustest sõltuvalt erinev. Lapse tugiisik aitab last arendavate tegevuste läbiviimisel, õpetab ning julgustab igapäevaelus toime tulema. Vajadusel on tugiisik lapsele täiskasvanud saatjaks, aitab ja motiveerib õppimisel, aitab suhtlemisel pereliikmetega või väljaspool kodu, õpetab enda eest hoolitsema, aitab leida harrastusi jms. Samas juhendis märgitakse, et vanemate laste puhul võib tugiisik aidata asjaajamisel, olla emotsionaalse toe pakkuja, kogemuste või teabe vahendaja, igapäevatööde õpetaja jne (Tugiteenused lapsele ..., 2014).

Seega toetuvad tugiisikud oma töös kehtestatud seadusandlusele ning töö käigus omandatud isiklikele kogemustele, osutades kõrvalabi lähtuvalt autistliku nooruki vajadustest igapäevaelus.

## **PROBLEEMI PÜSTITUS**

Autistlike noorte iseseisvumise käsitlemine noorte endi vaatenurgast on oluline, kuna aitab mõista elluastumise protsessi aspekte, mis võimaldavad toetada ja suurendada nende autonoomiat õppimise, töötamise, elamise ja suhtlemise keskkondades.

Autistlike noorte terviseolukord võib mõjutada nende tegevus- ja osalusvõimet, neil võib olla raske ühiskonnas kohaneda ja funktsioneerida. Neid võidakse stigmatiseerida ja ühiskondlikud struktuurid ei pruugi neid aidata kohaneda. Üleminekul noorukieast täiskasvanuella võivad nad sattuda arengukriisi, sest nende õlgadel lasub topeltraskus – lisaks noorukieaga kaasnevatele pingetele mõjutab nende igapäevast funktsioneerimist autism, mida sageli saadavad depressioon või muud kaasnevad häired.

Viimastel aastatel on Eestis sotsiaalvaldkonnas toimunud positiivseid arenguid, täienenud on seadusandlus ja nii riigi- kui erasektoris on kasutusele võetud erinevad toetusmeetmed puuetega inimeste kaasamiseks igapäevaellu. Euroopa Sotsiaalfond toetab puuetega inimeste osalemist tööelus. Sellegipoolest kogevad paljud noored, kellel on puue, raskusi toimetulemisel. Statistikaameti juhtivstatistiku Heidi Roosimäe sõnul on Eestis palju noori, kes ei tööta (Roosimägi, 2016). Suurim tööhõives mitteosalemise põhjus on haigus ja/või puue, mille osatähtsus tööst kõrvalejäämisel oli 2015. aastal viimase 15 aasta kõrgeim, ulatudes hinnanguliselt 12%-ni. 2015. aastal oli haiguse või puude tõttu Eestis tööturul eemal umbkaudu 3500 noort (Roosimägi, 2016). Autistlike noorte jaoks avaneb Eesti tööturul samasugune pilt ehk siis paljud nendest ei tööta. Neil on raske tööturule siseneda ja lisaks tuleb neil ületada lisatakistusi, mida põhjustavad ühiskondlikud hoiakud. See omakorda mõjutab nende sissetulekut, majanduslikku olukorda ja elukvaliteeti, samuti suhteid ja kaasatust ühiskonda. Ebasobivad keskkonnatingimused võivad nende igapäevaelu, sh tööhõives osalemist olulisel määral mõjutada, raskendades iseseisvumise protsessi ja tuues kaasa heaolulanguse.



Eesti teaduses on vähe autistlike inimeste vaatenurgast lähtuvaid uuringuid, mis oleks teatud neid endid kaasates. Toetudes ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioonis sätestatule on vaja erilist tähelepanu pöörata puuetega inimeste osalusele, nende kaasamisele ning nende enesemääramisõigusele. Ka sotsiaaltöö ülemaailmses mõistes (Sotsiaaltöö professiooni ..., 2014) rõhutatakse osalusel põhineva lähenemise tähtsust kaasaegses sotsiaaltöös, mis suunab töötamisele koos inimestega, mitte inimeste jaoks.

Käesolev töö annab oma panuse sotsiaalse rehabilitatsiooni edasiarendamisse, kuna inimeste igapäevaelu uurimine ja inimeste endi kirjeldused oma elukonteksti kohta annavad võimaluse pöörata tähelepanu probleemidele ja puudujääkidele. Jõudes inimeste vajadusteni ja tehes muudatusi rehabilitatsiooni valdkonnas saab sotsiaalse rehabilitatsiooniga võimalikke ebasoodsaid olukordi ennetada ning autistlikke noori nende igapäevaelus toetada.

Magistritöö eesmärk on tuua välja autistlike noorte kogemused ja nende võimalused täiskasvanuella sisenemisel igapäevaelu ehk argipäeva valdkondades nagu õppimine, sotsialiseerumine, elamine ja töötamine.

Lähtudes uurimuse eesmärgist esitan järgmised uurimisküsimused:

1. Kuidas mõtlevad autistlikud noored oma iseseisvumisest teel täiskasvanuella?
2. Millistele aspektidele tähelepanu pööramist peavad tugiisikud oluliseks autistlike noorte iseseisvumisel? (vt Lisa 1)

## **2. METOODIKA**

### **2.1. Uurimisviis**

Autistlike noorte igapäevaelu uurimisel võib ühe osaleja kogemus mitte olla võrreldav (on unikaalne) teise osaleja kogemusega, sõltuvalt sellest, kui tugevalt mõjutab autismispektri häire isiku osalemist argipäevas. Kvalitatiivne uurimus annab uuritavatele võimaluse konstrueerida isiklik tõde ja välja tuua just nende jaoks olulised aspektid. Laherand (2008) kirjeldab kvalitatiivset uuringut kui uurimisviiside kogumit, mis aitab mõista inimeste kogemusi, arusaamu ja tõlgendusi nende loomulikus keskkonnas.

Lähtudes töö eesmärgist, tuua välja autistlike noorte kogemusi, on kvalitatiivne lähenemine parim viis käsitleda noorte elu keskkondades, kus nad igapäevaselt viibivad. Denzin ja Lincoln (2000) toovad välja, et kvalitatiivsetes uuringutes püüavad uurijad elujuhtumeid mõtestada või tõlgendada just nende tähenduste kaudu, mida uuringus osalejad ise annavad.

Hirsjärvi jt (2005) väidavad, et kvalitatiivse uurimistöö lähtekoht on tegeliku elu kirjeldamine, kusjuures püütakse leida ja avaldada informatsiooni, mis võib olla esmapilgul varjatud.

Minu kui uurija jaoks on tähtis lasta igal uuringus osalejal oma lugu jutustada. Kvalitatiivses uurimuses kasutatakse D'Cruz ja Jonesi (2004) sõnul teadlikult mõistet „andmete loomine“, mitte „andmete hankimine“, sest just side uurija, osaleja ja andmeallikate vahel tagab uurimuse tulemuslikkuse.

### **2.2. Andmete kogumine**

Andmete kogumise meetodiks valisin poolstruktureeritud intervjuu, mida kvalitatiivsete uurimuste juures kõige sagedamini kasutatakse. Intervjuu annab võrreldes vaatluse või

küsimustikuga uurijale suurema ligipääsu tundlikele teemadele (Hirsjärvi jt, 2005). Intervjuuga kogutakse andmeid osaleja igapäevaelu kohta, mistõttu vestluste sisu ja lõpptulemus on uurijale ettearvamatud. Seejuures ei tohi uurija seda lõpptulemust mingil viisil mõjutada. Poolstruktureeritud intervjuu vorm viitab intervjuuküsimuste paindlikule kasutamisele. Merriam (2009) iseloomustab seda kui meetodit, millel on mõõdukas struktureerituse tase, mis võimaldab intervjuu küsimusi paindlikult sõnastada ja ka küsimuste järjekorrast ei ole vaja täpselt kinni pidada. Meetod annab võimaluse intervjuueeritaval kirjeldada maailma oma unikaalsel moel ning uurijal reageerida vastaja poolt esitatud ideedele ja teemapüstitustele.

Ka Laherand (2008) toob välja poolstruktureeritud intervjuu suure eelise teiste meetodite ees. Selle puhul on esmatähtis paindlikkus, mis võimaldab andmekogumist reguleerida vastavalt olukorrale ja vastajale. Kuna intervjuus osalemine eeldab inimeselt häid või suhteliselt häid interpersonaalseid oskuseid, siis, valides intervjuuks just poolstruktureeritud vormi, andis see uurijale võimaluse luua uuringus osalejatele paindlikumad tingimused.

Uuringus kasutasin intervjuukava (Lisa 1), mille koostamisel tuginesin psühhosotsiaalse rehabiliteerimise keskkondade (õppimine, suhtlemine, elamine ja töötamine) kirjeldustele. Kavas on määratletud teemablokid koos intervjuu küsimustega.

### **2.3. Intervjuu läbiviimise aspektid**

Intervjuueeritavale tuleb luua intervjuuks sobivad tingimused. Autistlik isik võib tundmatus keskkonnas tunda ärevust.

Isegi ette kokku lepitud intervjuu võib autistlikule inimesele olla väga stressirohke. Seega lisaks intervjuu eesmärgile ja küsimuste tutvustamisele tuli intervjuueeritavale tutvustada intervjuuga seonduvaid üksikasju, nt kui pikalt intervjuu kestab ja mis toimub pärast selle lõppemist.

Autistlike noortega suhtlemist ja intervjuueerimist on varem uuritud. Enne intervjuueerimist tutvusin erinevate materjalidega. Sobivaimaks pean Suurbritannia organisatsiooni Autism West Midlands (AWM) välja antud juhendmaterjale „Autism and the Criminal Justice System

Advice and guidance for professionals“ (AWM, Autism and the ..., i.a.), kus juhitakse tähelepanu autistide ülitundlikkusele keskkonnatingimuste suhtes. Tuleb veenduda, et intervjuu ajal ei oleks taustamüra ega muid häirivaid tegureid, mis võiksid intervjuueeritavat segada. Juhendmaterjal (AWM, Autism and the ..., i.a.) selgitatakse, et uurija peab väljendama end lihtsalt ja arusaadavalt. Kui autist on stressis, on tal tõenäoliselt sageli raske aru saada, mida talle öeldakse. Ka on sellises olukorras vaevarikas säilitada mõtestatud kahe-suunalist vestlust. Isegi isikud, kellel on näiliselt hea ekspressiivne kõne, võivad jääda hätta kommunikatsiooniga, mis sisaldab kõnekujundeid, sarkasmi või nalja. Nad võtavad öeldut tihti sõna otseses tähenduses.

Vastavalt autistlike inimeste eripärale võib neil intervjuu käigus olla keeruline:

- mõista kehakeelt ning säilitada sobival moel silmsidet;
- teada, kuidas alustada ja säilitada vestlust;
- otsustada, kui palju informatsiooni anda, eriti siis, kui on tegu avatud küsimustega;
- säilitada oma abstraktset mõtlemisvõimet, nt kimbatusse ajavate küsimuste puhul („mis siis, kui ...“);
- varieerida oma hääletooni, leida sellele sobiv formaalne tase

(AWM, Autism and the ..., i.a.).

AWM (AWM, Autism and the ..., i.a.) järgi võib autistliku inimese mure kasvada ärrituseks, millega ta ei pruugi alati toime tulla. Kui autistlik isik on sattunud seda tüüpi olukorda, võib edaspidine küsitlemine osutuda mõttetuks.

Samas materjal on juhitud tähelepanu veel mõnele aspektile, nagu näiteks see, et autistlikel lastel ja mõnel täiskasvanulgi on sageli kaasas mingi tuttav ese, mida intervjuu käigus muditakse. Uuringud näitavad, et mõnikord aitab see tegevus neil keskenduda. On soovitatav viia intervjuu läbi võimalikult lühikese ajaga, sest autistlik laps ei pruugi olla võimeline kontsentreeruma teemale kauem kui 10–15 minutit. Täiskasvanud omakorda võivad vajada sagedasi ja pikemaid pause. Vajaduse korral tuleb läbi viia mitu intervjuuseansi, mis soodustab paremat kontakti intervjuueeritavaga.

Mowat jt (2011) järgi tuleks järgida 6 sekundi reeglit: küsida küsimus ja anda 6 sekundit aega vastuse formuleerimiseks. Kuigi see tundub pikk aeg, on see siiski aeg, mis kulub inimesel

küsimuse läbitöötlemiseks ja vastuse kujundamiseks. Kui 6 sekundi järel vastust ei tule, siis tuleb küsimus uuesti formuleerida.

## **2.4. Uurimuses osalejad**

Uuringus osalesid kaks gruppi. Ühte kuulusid 4 autistlikku noort vanuses 17–30 aastat. Teise grupi moodustasid 4 tugiisikut.

Noored valisin uuringusse lähtuvalt ASH-st tulenevate probleemide kirjeldustest ja vanuselistest piiridest. Oma töö sihtgrupi, st autistlik noor, määratlusel toetusin Maailma Terviseorganisatsiooni poolt välja antud rahvusvahelisele haiguste klassifikatsioonile. Psüühika- ja käitumishäirete klassifikatsioonis RHK-10-V (1994) on vastavate häirete koondnimetusena kasutusel mõiste „pervasiivsed arenguhäired“, mida võib pidada psüühikahäirete klassifitseerimisel kasutatavate kategooriate defineerimise põhjendatud aluseks. Autismispektri häire kuulub pervasiivsete arenguhäirete alla. Uuringus osalevad noored on vanuses 17–30 aastat. Enamasti lõpetatakse põhikool Eestis 16-aastaselt. Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2016) märgib, et isik on koolikohustuslik kuni põhihariduse omandamiseni või 17-aastaseks saamiseni. Uuringus osaleva sihtgrupi vanuse alampiir ongi seotud koolikohustuse lõppemise vanusega ja osalejate vanuse ülempiir toetub Euroopa Liidu haridusprogrammide määratlusele (Regulation (EU) ..., 2013), kus nooreks nimetatakse inimest vanuses 13–30 eluaastat.

Kõik uuringus osalevad noored õpivad. 17-aastane tüdruk õpib täiskasvanute gümnaasiumis 9. klassis. Täiskasvanute gümnaasiumides õpivad ka kaks noormeest – 21-aastane ja 30-aastane. 22-aastane noormees õpib kõrgkoolis. Kolmel noorel on tugiisikud, ühel noorel, üliõpilasel, tugiisik puudub, kuid see ei omanud andmete analüüsis tähendust, kuna ma ei kasutanud töös juhtumipõhist andmete analüüsi.

Teise, tugiisikutest koosneva grupi peamine osalemistingimus uuringus oli see, et nad kohtuvad autistlike noortega regulaarselt.

Tugiisikud esitasid intervjuu vastustes oma mõtteid autistlike noorte iseseisvumisest, väljendades isiklike mõtteid noorte arvamuste ja vaadete kohta. Üks uurimuses osalev

tugiisik mõtestas lisaks eelpool mainitule ka sügavamalt ja üldistusi luues autistliku noore ja ühiskonna kokkupuutepunkte.

## **2.5. Andmekogumisprotsess**

Uuringu kontaktide saamiseks tegin koostööd pere- ja vaimse tervise keskustega. Jaanuaris 2016 võtsin nii e-kirja kui telefoni teel ühendust perekeskuse ja vaimse tervise keskuse töötajatega, kus selgitasin uurimuse eesmärki ning andsin teada, mida soovin osalejailt. Seejärel pidin keskustelt nende klientidega suhtlemise luba ootama enam kui kuu aega. Selle aja jooksul tutvustati töötajatele organisatsioonisiselt minu soovi, mis näitab, et keskused peavad tähtsaks klientide turvalisust.

Kontakte uuringus osalemiseks oli mul kokku 11 inimesega. Üks inimene välistas sel teemal kõnelemise. Ühelt inimeselt sain nõusoleku, kuid kohtumispäeva lähenedes otsustas ta intervjuust loobuda. Seetõttu loobus intervjuust ka tema tugiisik.

Andmeid kogusin ajavahemikus 04.03.–03.04.2016.

Uurimuse raames viisin läbi kaheksa poolstruktureeritud intervjuud, neist neli autistliku noorega ja neli tugiisikuga. Eesmärk oli järjekorras keskenduda paaridele: ühele noorele ja tema tugiisikule. Paarides töö ei õnnestunud, sest ühel osalejal puudus tugiisik ja üks inimene viibis kinnipidamisasutuses, kelle tugiisik, uurimuses osaleja, vahendas põhjalikult selle inimese kogemust. Seega uuringus oli fookuses viie erineva inimese elu kontekst, sest reaalselt silmast silma oli võimalik läbi viia intervjuud nelja noorega.

Intervjuu protsess koosnes minu enesetutvustusest, uurimuse eesmärkide selgitamisest ning jätkus seejärel osalejate andmete turvalisusega seotud konfidentsiaalsuse lahtiseletamisega. Informeeritud nõusolekulehega (vt Lisa 2) olid osalejad juba eelnevalt tutvunud tugi- või kontaktisikute vahendusel (tutvustuse olin saatnud elektrooniliselt). Intervjuu jätkus nõusoleku märgiks dokumendi allkirjastamisega. Tutvustasin osalejatele põhimõtet, et intervjuu käigus on võimalus ka küsimustele vastamisest loobuda. Andmed salvestasin diktofoniga, kust hilisemas andmete töötlemise käigus transkribeerisin need ümber tekstifailideks. Intervjuude pikkus varieerus 30 minutist kuni 1,5 tunnini.

## 2.6. Analüüsimeetod

Andmete analüüsimisel kasutasin temaatilist analüüsi. Ezzy (2002) sõnul on temaatiline analüüs induktiivne analüüsimeetod, milles kategooriaid ei määrata ära eelnevalt, vaid toimub avatud kodeerimine, mille käigus saadud andmeid analüüsidest kujunevad koodid ja nendest omakorda kategooriad. See uurimisviis viib uurija teemade juurde, mis on andmestikus varjatud ja mis tulevad esile alles tänu analüüsile. Samas tulenesid neli põhikategooriat rehabilitatsioonialasest kirjandusest ja nendeks olid järgnevad eluvaldkonnad: õppimine, sotsialiseerumine, elamine, töötamine. Kuigi valdkondade raamistik oli analüüsimisel ees, toimus uurimismaterjalist lähtuvalt kodeerimine ja kategooriate moodustamine nende valdkondade sees.

Flick (2006) toob välja, et avatud kodeerimist võib rakendada erineva detailsusega, see tähendab, et teksti võib kodeerida rida-realt, lause-lausel või lõik-lõigult. Kodeerimise peaesmärk on lahutada tekst osadeks ja leida sobivad tekstiühikud, mis kodeeritakse. Edasi koondatakse korduvad koodid teemadeks ja nii saadakse korrastatud süsteem. Kasutasin oma töös peamiselt lause-lausel kodeerimist.

Avatud kodeerimisel ilmnemad esialgsed teemad ning nendest koostas kategooriad, mille täpsustamise tulemusena valisin välja edasise töölusprotsessi jaoks kõige olulisemad ning tõin välja ka teemadevahelised seosed (Laherand, 2008).

Transkribeeritud intervjuude tekstid vaatasin läbi mitmel korral ja protsessi käigus täiendasin koode. Tekstide läbitöötamisel kujunesid välja olulisemad teemad. Korduvate teemade alusel moodustasin eraldi dokumendid teemade ülevaatega ning seejärel hakkasin kodeeritud tekstilõike üksteise alla koondama. Andmeanalüüsi kolmandas etapis struktureerisin samateemalised (kodeeritud) tekstilõigud alateemadesse: sotsiaalsus, autonoomia saavutamine, identiteet, suhted eakaaslastega, avalik suhtlemine, õppimine, huvid, töö, töökogemused ja unistused ning võimalused. Nii tekkis kogutud materjalist tervikpilt. Järgmine samm oli tulemuste peatüki lahtikirjutamine.

### **3. TULEMUSED JA ARUTELU**

Autistlike noorte kogemuste analüüsi ja arutelu alusena kasutan psühhosotsiaalse rehabilitatsiooni käsitluse keskkondade-põhist jaotust, kus tulemused on esitatud kolmeks jaotatuna: elamine (sh suhtlemine), õppimine, töötamine (Anthony ja Farkas, 2009).

Esimeses osas, mille üldnimetuseks on sotsiaalsus, on teemadeks autonoomia, identiteet ja suhted. Teise peatüki teema on õppimine, lisaks peatun noorte huvialadega seonduval temaatikal. Viimases, kolmandas peatükis toon välja tööeluga seonduvad aspektid. Kolmas osa lõpeb kokkuvõtte ja järeldustega.

#### **3.1. Sotsiaalsus**

Sotsiaalsed suhted ja head sotsiaalsed oskused soodustavad noore inimese iseseisvu(mi)st. Uuringus selgus, et autistliku noore iseseisvumine ja vanematest eraldumine sõltub mitmest erinevast tegurist, kuid eelkõige noore ja tema vanema vahelisest interaktsioonist. Nooruki identiteedi arengu ja tema sotsiaalsete suhete fooniks on lähedaste toetus.

##### **3.1.1. Autonoomia**

Nooruki igapäevaelu kodus loob aluse tema iseseisva elu oskusteks tulevikus.

Uuringus selgus, et osalejad ei tunne end kodus piisavalt iseseisvatena, sest vanemad teevad mitmeid töid laste eest ära.

*„Ma koristan vahetevahel enda tuba, ei tee seda nii tihti just sellepärast, et minu ema on olemas.“ (n1); „... kui sa ei pea ise nagu olema, kes väga sisseoste teeb ... see on mugavam ...*



*ma ei taha olla tegelikult parasiit, ma üritan võimalikult iseseisev olla ... aga samas ma ju viin ka ise prügi välja.”(n3).*

Erinevate oskuste rakendamine igapäevaelus varasest lapsepõlvest alates aitab perekonnal süstemaatiliselt toetada autistliku noore iseseisvumist.

Intervjueeritavad tõid perekonnaga koos elamises välja nii positiivseid aspekte kui ka probleeme.

Osalejate jutust peegeldus perekonnaga koos elamise soov ja tugev turvalisuse vajadus.

*„... võib-olla elaksin mõned aastad üksi ja siis tuleksin tagasi“ (n1); „see on hirmutav ... ma olen seda ajutiselt kogunud, olen käinud seal Pärnus rehabilitatsioonis ... kuna olen üksinda seal ööbinud... üks asi on ärgata nagu üksinda oma toas, teine asi on ärgata üksinda oma korteris“ (n3).*

Perekond pakub noorele kokkukuuluvuse tunnet. Kodu on intervjueeritavatele see paik ja turvaline ala, kus saab toetuda usaldusväärsetele inimestele.

Osalejate intervjuudest tuli välja, et kodus elades ei pruugi vanematega suhted alati laabuda ega iseseisvumist soodustada. Osaleja tõi välja vanemate võimujanu ja manipulatsioonide kasutamise, mis ilmnis juhtudel, kui oldi erineval arvamusel.

*„Kui ma avaldan oma arvamust ... siis kui mu emale ei meeldi ... siis vahel ta toob sellise odava ja natukene nagu võiks öelda lapsiku argumendina välja, et mine omaette elama siis, kui sulle ei meeldi see ...” (n3).*

Osaleja sõnul tekitas selline käitumine temas lisaks ebaõiglustundele hoopis trotsi kodust mitte lahkuda ning pikendab iseseisvumise protsessi.

*„... esiteks see on ebaõiglane, aga teiseks see tekitab inimesel vastumeelsuse selle idee suhtes, et kunagi läheks eraldi elama. See lükkab seda edasi, päris konkreetselt.“ (n3).*

Konfliktseid olukordi on autistlikel isikutel keeruline käsitleda, sest nad ei suuda lugeda ridade vahelt. Raskusi võib ette tulla ka emotsioonidest arusaamisel, mis võib tekitada noores ärevust ja külvata usaldamatust suhetesse vanematega.

On selge, et noorukieas vanemate tähtsus teiseneb ja konfliktseid suhteid vanematega saab vaadelda ka kui noorukite iseseisvumisprotsessi üht osa. Osaleja sõnul tekivad tülid olukordades, kui tema arvamust ei küsita, vaid vanemad eeldavad tema nõusolemist. Vanemate selline käitumine tekitab uuringus osalejas protesti, mis väljendus noore vaikimises.

*„... aga, kui ma vaikin ... siis automaatselt ei tähenda see seda, et ma olen nõus. Sellest on tülisid ka tulnud peres ikka päris mitu ...“ (n3).*

Nooruki käitumine võib viidata sellele, et protestides püüab noor inimene vanemate mõjust vabaneda. Intervjuueritava jutust tuli välja vähene retsiiprooksus suhetes vanematega.

*„... mingit väga lähedast ... läbisaamist meil ei ole ...“ (n4); „... isa on olemas, aga pigem see suhe ei ole hea.“ (t4).*

Võib arvata, et lähedaste suhete puudumisel jäävad lisaks toe ja mõistmise puudumisele välja arendamata ka noore sotsiaalsed oskused, mis on hädavajalikud identiteedi väljakujunemiseks ning tulevikus oluliste suhete loomisel.

Osalejate sõnul ootavad nad vanematelt enam vastastikuseid lugupidavaid suhteid ja mitte ühesuunalist juhiste ja korralduste andmist.

*„... läbisaamist meil ei ole, muret tunneb küll, kas mul süüa on ... (muigab), seda ma ikka saan ... aga nii üldisemalt ... ei“ (n4); „... lohutamise aspekt peaks olema hästi nagu hooliv, hästi südamega, minult tagasisidet ootav ja nagu kannatlikult ootav, mitte selline jõuline ja pealetükkiv ja võib olla isegi etteheitev, mis sa nii laisk oled, miks sa ennast ei aita, sellise alatooniga ... ongi täpselt sellise asja vastand, mida ma ootan ...“ (n3).*

Intervjuudes tuli esile, et osalejad soovivad olla rohkem iseseisvad. Eelneva põhjal võib järeldada, et vanemad teevad kodus mitmeid töid noorte eest ära, mis ei lase neil tunda end täisväärtuslikena. Osalejate intervjuudest kumas läbi ka soov, et vanemad peaksid alati arutatama neid puudutavad igapäevaelu teemad nende endiga läbi. Osalejatele on oluline, et küsitaks nende arvamust. Beckett ja Taylor (2010) on leidnud, et puudega noortel võib vanematest eraldumine olla takistatud, mis Smarti (2012) sõnul võib tuleneda sellest, et vanemad on lihtsalt noore inimese suhtes liiga kontrollival positsioonil, sest neil ei ole olnud võimalust loobuda hooldaja rollist oma lapse suhtes.

Intervjueeritavatest noortest kaks elavad perekonnast eraldi. Ühel neist on perest eraldi elamine õnnestunud tänu vanemate asjakohasele toetusele. Teisel noorel aitab igapäevaelu korraldada tugiisik. Intervjuudest ilmnes, et autisti omaette elamine võib tuua kaasa noore elukvaliteedi languse, mõningal juhul isegi luua eluohtlikke olukordi. See võib juhtuda siis, kui autistlikul noorel puudub asjakohane toetus argielu probleemide lahendamisel.

Uurimuses osalejad rääkisid, et elamine üksi, ilma teise inimese toeta, võib autistlikul noorel osutada keeruliseks näiteks siis, kui autismiga kaasneb teisi haigusi, mille sümptomid mõjutavad igapäevast tegutsemist.

*„... See peamine nõrkus, ... mil ma ei ole eriti hästi võimeline tegutsema – peavalud, kõhuvalud, sellised krambid, emotsionaalsed tujud, söögiisu langus – see on depressiivne episood, kord kuus tuleb regulaarselt, kestab umbes kolm päeva kuni seitse päeva ja siis läheb minema ning kui on parajasti selle üüri ning kommunaalide maksmine, siis ...“ (n2); „Paanikahoog tekkis, nii jube, et ta kutsus kiirabi paar korda.“ (t4).*

Uuringus osalev tugiisik leidis, et kui finantsiliselt võib noor üksinda hakkama saada, siis elukorralduslikult vajab ta tingimata tuge ja nõu.

*„... ma olen võtnud läbi need teemad, et mida sööd ...“ (t4); „... aastaid tubane, tal ei olnud õueriideid ... oktoober või november ... mingi hetk ma küsisin, kas sul on soojad riided olemas. Ei ole. Ma ütlesin, sa pead ostma need endale. Ta ostis need lõpuks jaanuaris.“ (t4).*

Tugiisiku sõnul suunab ta noorukit oma elamises arvestama sotsiaalsete normidega, nagu näiteks enese eest hoolitsemine ja korteri koristamine. Nende tegevuste igapäevaelu rakendamine vajab aega, ent tugiisiku sõnul lisab see noore ellu inimväärikust.

*„... et ja ta ise ütleb, et koristamatus teda ei häiri ... mina ütlesin, et ühiskonnas on omad nõudmised ja tegelikult tuleb koristada ... me peaaegu et igakord räägime koristamisest.“ (t4).*

Intervjueeritavate jutu põhjal võib arvata, et perekonnast eraldi elamine võib osutada tõhusaks, kui vanemad osutavad asjakohast toetust.

*„... eks see ole koostöös emaga välja kujunenud, et ta nii hästi ise hakkama saab.“ (t2); „Ema käib regulaarselt läbi ... mul pole pesumasinat ... ta toob ka puid ... meil on maal mets.“ (n2).* Selline suhtlemine loob osalejate sõnul vanematega hea läbisaamise.

Autistide puhul on oluline teada ja abistamisel arvesse võtta, et nad vajavad igapäevaelus toimimiseks rutiine, nagu eespool öeldud. Uuringus leidub tõend sellegi kohta, mil viisil noor ise oma igapäevaelu korraldamisel loovust kasutab. Osaleja enda sõnul on tema päevakava kujunenud arvutimängu eeskujul.

*„... võtsin teistsuguse lähenemise nurga, mis tuli arvutimängudest ... võtsin selle lähenemise ... selle peabaas, laiendusbaas, hilismäng. Ma muutsin selle hommik, pärastlõuna, õhtu ... nii ma asendasin siis tegevustega, hommikul on võimlemine, kohvi ja söök ...“ (n2).*

Ka Mowat jt (2011) märgivad, et autistlikud inimesed võivad igapäevaselt hakkama saamiseks kujundada välja oma reeglite põhise käitumise, mis aitab neil maailma mõista ja neile sobival viisil igapäevaelus osaleda.

Intervjuust tugiisikuga tuli välja, et tema praktikas on olnud juhtumeid, kus lapsevanemad lõpetavad ootamatult noore elus osalemise ja toetamise siis, kui laps saab täisealiseks, öeldes *„nüüd on kool läbi, nüüd saad ise hakkama“ (t3)*, justkui toetades sel moel noore iseseisvust. *„Mida autistlik inimene ei kannata, on planeerimatus või see tühi auk seal vahepeal, et peaks ka veel ohje enda käes hoidma ja plaani esitama sellele noorele inimesele, et mis nüüd edasi saab.“ (t3).*

Tagajärjeks võivad olla noore kannatused ja stress, sest planeerimata (igapäeva)elu võib külvata segadust ja isiku elukvaliteeti oluliselt kahjustada. Beckett ja Taylor (2010) märgivad, et autonoomsust ei saavutata mitte nooruki üksi jätmisega, vaid tugevate perekondlike sidemete läbi.

Autistliku noore iseseisvumise puhul on oluline, et vanemad aitaksid ja nõustaksid noort tema elu planeerimisel ka pärast koolitee lõppemist, olgu siis elu- või töökoha valikul või täiesti tavaliste igapäevaste tegevuste juures.

Seega sõltub autistliku noore iseseisvumine paljuski vanemate oskusest suurendada maast madalast peale lapse eneseusaldust ja enesega toimetuleku oskusi, samal ajal jagades toetust

viisil, mis ei takista iseseisvumist. Beckett ja Taylori (2010) sõnul mängib nooruki puhul, kellel on puue, suurt rolli lapsevanemate võime luua noore ellu kindlad piirid, olemata samal ajal liiga kontrolliv. Beckett ja Taylor (2010) väidavad, et noorel, kellel on vanematega ebaturvaline suhe, võib täiskasvanu identiteedi loomine raskeks kujuneda. Lapsevanema toe puudumise korral saab noortele, kellel on puue, abi pakkuda sotsiaalsüsteem, kus neile määratakse tugiisik.

McCullum jt (2015) sõnul peavad igapäevaelus osalemise valdkonnad olema kohandatud autistlikele noorukitele, et nooruki üleminek tööellu, kõrgharidusse ja iseseisvasse ellu sujuks ilma suuremate tõrgeteta.

### **3.1.2. Identiteet**

Inimese identiteet on süntees paljudest erinevatest komponentidest, mis on pidevas arengus. Käesolevas alapeatükis tutvustan uurimuses osalejate jaoks olulisi identiteedi komponente. Uuritud noorte eneseteadvust mõjutavad eelkõige isikuomadused, teadmised, loominguline tegevus ning ka nende terviseolukord.

Uuringus osalejad kirjeldasid ennast ainuomaste käitumisviiside ja omaduste ning huvide põhjal, mis moodustavad nende personaalse identiteedi. Osaleja, kasutades oma loomupärase kannatlikkuse ja järjepidevuse kirjeldamiseks metafoori (mis on tema unikaalsus teiste autistide hulgas), rääkis, et läbielatu tuleb talle elus kasuks ning et temast kasvab selline isiksus, kes ei anna alla.

*„... see on see, kui sa kukud pikali, siis sa lihtsalt tõused püsti ning teed uuesti. Nii kaua, kui on vaja ... see on minu loomuses ...“ (n2).*

Uuringus osalejad kirjeldasid oma loomingulist suhtumist igapäevaelus ette tulevatesse takistustesse.

*„... mulle meeldib, et natuke ma olen loominguline, mõtlen asju välja ...“ (n3); „... et kui toru läheb umbe, siis mind eriti murelikuks see ei tee ...“ (n2).*

Osaleja kunstialane tegevus aitab väljendada tema kultuurilist identiteeti.

*„Mul on (koomiksites) päris palju tegelasi, kes on pooleldi üks ja teine. See on muidugi sellepärast, et ma olen ise pooleldi /etniline määratlus/, et ma olen nagu tegelasi tein'd, kes on just sellised, noh, nagu ise, sest et mu ema on eestlane ja isa on /etniline määratlus/” (n1).*

Osaleja kujutab oma joonistustes erinevatest rassidest tegelasi, väljendades sel moel oma kultuurikonflikti, st kahe kultuuri vahel olemist.

Mõnikord teevad ümbritsevad inimesed autistide elu raskeks, omistades neile silte ja levitades stereotüüpseid seisukohti. Osaleja sõnul on üks levinumaid müüte seisukoht, et autismi-diagnoosiga inimesed ei suuda mõista teiste tundeid ega ole empaatilised. Osaleja sõnul tunnetab ta teravalt, et tema teistest erinevat käitumist, nimelt endassesulgumist, seostatakse empaatia puudumisega.

*„On sissejuurdunud stereotüüp, et aspergeritel on kehv empaatia, no sisuliselt nad on natuke nagu psühhopaadid, kes ei anna endale aru, kuidas see teistele mõjub.“ (n3).* Kuigi aspergerid on tema sõnul „enesega hõivatud“ ja „ enese ideedest vaimustunud“, ei tohiks seda seostada empaatia puudumisega.

Osaleja arvates tunneb ta huvi inimeste vastu. Teda huvitab inimeste hingeelu.

*„... tegelikult on vägagi empaatiat. No lausa ikka meeletutes kogustes... mulle meeldib mõelda teiste inimeste hingeelu üle. Mulle meeldib nendega empatiseeruda.“ (n3).* Tema arvates tuleb inimsuhtesse rohkem süveneda ja kannatlikkust omada.

Osaleja sõnul on tema enesetunnetust mõjutanud sildid, mida tema käitumisele on omistatud.

*„... selle pealt, et veenduda, ma olen luuser, alkohoolik, depressiivne, loll, selline inimene ja volask.“ (n2).*

Osaleja leiab, et depressioonis inimesel on end väga raske juhtida ja oma käitumist teistele selgitada.

*„Depressiooni puhul ei ole inimkonditsioon nii lihtne, seal all on mitmeid kihte, miks inimesed võivad nii käituda.“ (n2).*

Oluline on teada ja arvesse võtta, et autistide sensoorne ülekoormus mõjutab Grandin ja Paneki (2015) järgi aju amügdalat (mandeltuuma), mis on seotud inimese emotsionaalsete reaktsioonidega, sealhulgas hirmuga, seepärast teatavad reaktsioonid, mis tunduvad ümbritsevatele olevat antisotsiaalsed, tegelikult seda ei ole. See võib olla lihtsalt keskkonna intensiivse tajumise tagajärg.

Osaleja tunnistas siiski ka, et on tulnud ette alkoholi liigtarvitamist. Just depressioonis olles võib ta enda sõnul sattuda alkoholisõltuvusse, mille puhul ta ei suuda oma emotsioone talitseda.

*„Olin depressioonis, mina elasin oma emotsioone välja, ma otsustasin, et ma seisan selle valuga, ning see viis mind ... alkohol ja kohati dramaatiline käitumine.“ (n2).*

Seega võib intervjuueeritavate jutu põhjal arvata, et autistlikele noortele lähevad vägagi palju korda teiste inimeste stereotüüpsed arvamused neist. Samuti on osaleja enesetunnetust mõjutanud inimesed, kes pole tema depressiooniepisoode mõistnud ja on andnud tema terviseolukorrast lähtuvale käitumisele sildistava hinnangu. Nii võib nooruki jaoks silt muutuda millekski, mis teda defineerib.

Inimestel on raske oma diagnoosi aktsepteerida. Ühiskonnas leviv stereotüüpne suhtumine autismi ja osalejate enda ebaselgus oma tervise küsimuses võivad kahjustada autistlike noorukite enesehinnangut, lisades ebakindlust iseseisvumisel.

Tugiisik kinnitas intervjuus, et esimesel kohtumisel noorukiga väitis viimane, et ta ei ole asperger.

*„... tema ütles, et tema ei ole asperger ...“ (t4).*

Intervjuudes tuli esile, et osalejad otsivad ise jätkuvalt seletusi ja vajavad rohkem infot, kui nad seda praegu meditsiinitöötajatelt saavad.

Osaleja sõnul on tema autismidiagnoos ekslik, sest tema suudab, aga ASH-ga inimesed ei suuda olla oma emotsioonidega kontaktis.

*„Mul on väga hea sissevaade, et minu emotsioonid ei ole nii öelda geneetiliselt neuroloogiliselt ... pooleks lõigatud ... ma suudan ... kiiresti inimesi tõlgendada ja neist läbi näha ja et minu emotsionaalne ulatus on kohati teistest neist inimestest suurem.“ (n2).*

Ta ise arvab end kannatavat hoopis depressiooni ja kroonilise stressi all.

*„... justkui oleks kõrgeltfunktsioneeriv autist, kuigi tegelikult ei ole, et seal taga on sellised depressioon ja krooniline stress ... kuna emotsioonid on lihtsalt maas, et ei oleks valu ... sellised mustrid ja mehhanismid, mis võivad meenutada, mis on väga analoogsed sellega.“ (n2).*

Näib, et diagnoos mõjub paljudele autistidele sildistavalt ja nad inimestena tahavad sellest distantseeruda. Osaleja rääkis, et on uurinud autismiga seonduvat ja võrrelnud seda omaenda terviseolukorraga, mitte sellepärast, et end ise diagnoosida, vaid et leida paremaid seletusi enda mõistmiseks.

Aktiivne osalemine argipäevas võimaldab noorel arendada isikuomadusi, mis tema identiteeti tugevdavad. Osalejad otsivad ja püüavad leida erinevaid strateegiaid, et raskustega toime tulla.

*„... ma olen inimene, kes on konstantselt sarkastiline, naljategev, kasutan seda, et ebameeldivaid situatsioone nii-öelda tühistada või leevendada, niimoodi maha rahustada.“ (n2).* Osaleja arvates on julgus olla maailmale avatud võtmeks elus toimetulemisel. Ta tõdeb, et inimestega oma eluraskusi jagades kasvab enesekindlus.

*„Ma ütlen julgelt, et ma olen hullaris olnud, mul on alkoholism olnud, ma olen väärkasutanud uinuteid ning rahusteid, mul on krooniline depressioon ja ärevushäired olnud.“ (n2).*

Osaleja arvates ei ole mõtet oma terviseolukorraga seonduvat varjata või häbeneda.

*„Kui sa peidad, tulevad saladused alati välja ... nõrkust ja valu tuleb kasutada kilbina, hoida varruka peal.“ (n2).* Sellise suhtumisega suudab osaleja ise oma elu edendada.

*„Ma arvan, et mul on potentsiaali. Ma olen arenguvõimeline.“ (n2).*



Kui tahame ühiskonnas toetada autistlike noorte identiteeti elu peavoolus osalemisel, peaksime tegema midagi enam, kui kohandama olukordi nende inimeste puudujääkide järgi. Peame välja selgitama, kuidas nende tugevaid külgi ära kasutada ning kuidas luua sobivaid ja kohaseid tegevusalasid, et nende isikuomadused ja oskused areneksid. Tegevusalad ja -võimalused tuleb luua nii puuetega kui puueteta inimeste koososalusel, mis aitaks ühendada inimesi ja loobuda ühiskonnas levivatest stereotüüpidest.

### **3.1.3. Suhted eakaaslastega**

Järgnevas alapeatükis selgitan intervjueritud noorte suhteid eakaaslastega. Kirjeldan sõprade ja intiimsuhete rolli nende elus. Käsitlen tugiisiku võimalusi autistlike noorte toetamisel igapäevaelus.

Nagu leidsid Granizo jt (2006), et sõprus on autistlikele õpilastele tähtis, kinnitasid ka uuringus osalejad, et sõprus kui nähtus on neile väga oluline.

*„Kindlasti sõprus on olemas. Ustavus, mitte lihtsalt pooldamine, vaid teineteise ideede, tunnete, mõtete, tervise, kõige eest seismine.” (n3).*

Ent Wainscot jt (2008) sõnul veedavad autistid vähem aega oma sõpradega kui nende eakaaslased ja võrreldes eakaaslastega on nad vähem kaasatud ka sotsiaalsesse suhtlemisse. Osalejad väljendasid uuringus oma soovi inimestega suhelda, saada peegeldamist ja tagasisidet.

*„... ma tahaksin rohkem rääkida, tahaks nende arvamusi kuulata.” (n1); „... et rääkida teise inimesega ning näha, mis tema seisukohad on, äkki on minu seisukohtadel midagi viga.“ (n2).*

Osaleja viitas, et on valmis teistele endast rääkima, kuid tunnistas julguse puudumist.

*„Ma tahaks ise rohkem rääkida, aga ma ei julge inimestega rääkida sellistest asjadest.” (n1).*

Seega kinnitab uuring, et autistide tugevuseks võib olla soov ja valmisolek suhtlemiseks. Seda tuleb märgata ja luua atmosfäär, kus autist ennast kindlalt tunneks. Kui autistil puudub usaldus partneri vastu, võib suhtlemine olla talle raske. Ka uuring näitas, et osalejatel tuleb

vastastikkusel suhtlemisel ette raskusi. Tugiisiku sõnul on autistlikul noorel konfliktid kerged tekkima, sest neil on tihti jäigad seisukohad.

*„... aga samas ta satub kergelt ka konflikti, sest tal on väga oma nägemus kõigest ...” (t2); „... need erinevad seisukohad, mida ma hoian ...” (n2).*

Osalejad nimetasid, et nad on kogenud olukordi, kus neil on keeruline nii enda kui ka teiste inimeste mõtetest aru saada.

*„... ütlen midagi valesti või olen väga selline julge, ütlen, mida tavaliselt inimestele ei ütle, kui võõras inimene on.“ (n1); „... mõtlen, et inimesed mõtlevad minust halvasti, kahtlustan, et tahavad minust rääkida negatiivseid seiku, et minu mainet ja minu edu kahjustada, isegi kõige paremad sõbrad.“ (n3).*

ASH-ga võib kaasneda kujutlusvõime piiratus, mille tõttu Mowat jt (2011) sõnul ei pruugi autistid mõista teise inimese vaatenurka. Nii näiteks võib autistidel olla raske aru saada teiste inimeste mõtetest, tunnetest ja plaanidest, kui need erinevad nende endi omadest. Nad ei suuda lugeda „ridade vahelt”.

Sotsiaalse interaktsiooni puudumine, mis Mowat jt (2011) järgi on tingitud vähestest sotsiaalsetest oskustest, võib kaasa tuua autistide tõrjutuse eakaaslaste poolt. Osalejad leidsid, et põhjused, miks eakaaslaste hulgast mõttekaaslast ja sõpru ei leita, peituvad eelkõige neis endis.

*„... no, ma ei oska niimoodi initsiatiivi võtta või nii ...” (n4); „Tihtipeale ma lihtsalt ei viitsi, mul lihtsalt läheb meelest ära inimestele helistada ...” (n2).*

Teiste käitumise interpreteerimine ja kavatsuste mõistmise raskused teevad autistidele sotsiaalse interaktsiooni väga keeruliseks, sellepärast ei pruugi Mowat jt (2011) järgi suhtlemistakistuse põhjuseks olla soovimatus suhelda, vaid oskuste puudumine.

Sotsiaalse interaktsiooni raskused võivad tugiisiku sõnul seada autistist nooruki eakaaslaste surve alla.

*„... ta reageerib väga hästi sellele, kui tema tegu heaks kiidetakse ja siis ta võib välja lülitada selle, et see eetiliselt vale tegu on.“ (t3).*

Sellesama tugiisiku sõnul võib sõprade liigne usaldamine ja suhete idealiseerimine viia autistliku noore kuritegelikule teele.

*„Sisuliselt ühe autistliku inimese ärakasutamine kurjal eesmärgil on võib-olla lihtsam kui ilma autismita inimesel”, „... ilmselt enamus tema sõpru ei olnud tema sõbrad, vaid et sõprus kui selline nähtus mingitel põhjustel on müüdav ...“ (t3).*

Uuringus tõid osalejad välja, et neile meeldib suhelda pigem endast vanemate inimestega kui eakaaslastega. Seejuures pidasid nad oluliseks väärtuseks vanemate inimeste küpsust.

*„Mul on tuttavaid erinevatest eagrupidest, nii minust tunduvalt nooremad, minuga ühevanuseid ... osade vanainimestega meeldib ja keskealistega meeldib rohkem suhelda, sest nad on küpsamad.“ (n3); „... ta on minu sõber, ta on täiskasvanu ja tal on oma korter ja töö.“ (n1).*

Osalejad avaldasid uuringus soovi oma igapäevaelus enam suhelda ja saada tagasisidet ning oleksid võimaluse korral valmis ka rohkem endast rääkima. Sotsiaalne interaktsioon võib olla autistlikele inimestele stressi tekitav ja ärevust loov. Neil pole ka piisavaid teadmisi koolis jm keskkonnas valitsevast sotsiaalsest hierarhiast (Sainsbury, 2000), mille tõttu nad võivad sattuda kaaslaste surve alla. Neil võib olla raske abi paluda, stressi tekitavad sotsiaalsed situatsioonid võivad suhtluse vältimise tõttu viia mõne neist sotsiaalse isolatsioonini.

Lähisuhtel on inimese elus suur mõju tema heaolule ja tervisele. Intiimsuhete loomiseks vajalik psühholoogiline valmisolek ja küpsus võivad varieeruda nii autistlikel noorukitel kui ka neurotüüpsetel noortel.

Uuringus tõdes üks tugiisik, et hoolimata vanuselisest küpsusest ei ole noor inimene oma iseseisvumisel veel jõudnud etappi, mil intiimsemat laadi suhe võib esile kerkida.

*„Ma arvan, et ei saa ka iseseisvumise puhul eeldada, et nad nii-öelda normaalse ajaperioodiga neid etappe läbiks ... arvan, et teda see intiimsem suhtlus ei huvita veel.“ (t1).*

Osaleja ise tunnistas, et romantiliseks suhteks ei ole veel aeg kätte jõudnud.

*„... aga no sellist otsest sümpaatiat, täiesti konkreetselt ei saa nagu aru. Osad on sellised lähedasemad sõbrannad, kellega nagu tõmmet ma nende suhtes ei tunne.“ (n3).*

Uuring tõi välja, et intervjuudes osalenud noored unistavad lähisuhetest.

Samas tunnistas üks nooruk intervjuus, et ta pole sellesse panustanud, et partner leida.

*„Ma ütleks, et unistus on kaaslane leida omale ... ma ... et ... ma pole õieti tegelema, siis pole leidnud ka.“ (n4).*

Tugiisiku arvates peitub probleem, et nooruk ei suuda kedagi leida, tema passiivsuses.

*„Ta ise ütleb, et ta tahaks romantilist suhet ... et ta tahaks kedagi leida ... et oled sa siis kuskile mingisse ... internetiportaali ... püüdnud ennast sisestada ja vaadata teisi. Pildi järgi valida, noh tere ütled ja midagigi ... Ei! Ei! ... aga unistab ... noh, ma ütlen, et siis tuleb aktiivne olla.“ (t4).*

Ent Mehzabin ja Stokes (2011), Stokes jt (2007) väidavad, et sotsiaalsete oskuste defitsiit viitab autistlike isikute vähesele võimekusele luua romantilisi suhteid.

Kohanemisvõime, mis autistidel on sageli piiratud, võib muuta nad inimsuhetes haavatavaks. Nii näiteks on neil interpersonaalsetes suhetes keeruline tõlgendada teiste inimeste kavatsusi. Lihtsa poolehoiu või toetuse avaldamist teise inimese poolt võidakse tajuda märgina sügavamast huvist või rohkem isiklikuna, kui oli ette nähtud (Wilson jt, 2014).

Tugiisiku arvates *„... annab autist suhetele kohe nagu lõpliku tähenduse“ (t3)*, kus armastus ja imetus püsivad tema sõnul muutumatutena ka siis, kui inimesed muutuvad.

*„Ta on võimeline nägema seda naist printsessina ka siis, kui ta printsessi käitumisest on väga kaugel ... kogu aeg on valmis oma printsessi päästma, ka siis, kui ta seda väärt enam ei ole.“ (t3).*

Tugiisik täheldas, et autistlik noor idealiseerib partnerit ega oska arvestada suhete muutuva dünaamikaga.

*„... kellest ta räägib ülivormides ... et siis, kui ta on ülivõrdesse ära paigutatud, see ei kuulu enam ümbermõtlemisele ... see ... ei ole selline vaidlusalune teema, mida saaks muuta ... seda ideaalset armastust ma näen autistlike inimeste puhul küll jah ...” (t3).*

Uuringu üks osaleja on enda sõnul armastust kogenud. *„See on üks kõige, ilmselt kõige raskemaid, kõige keerukamaid ja kõige komplekssemaid emotsioone ning akte, mida üldse on võimalik sooritada elus.“* Tema arvates on sellise suhte aluseks usaldus. *„... tõeline armastus ... teine inimene usaldab enda võtme, mis võib teda hävitada, sinu kätte ning usalduse, et sa ei kasuta seda.“* (n2). Samas ei ole osaleja nõus intervjuus oma suhtest rääkima.

Armastus ja intiimsus ning soov lähisuheteks on uuringus osalejate unistuseks. Uuring näitas, et noored pole olnud aktiivsed suhteloojad. Ka suhete hoidmine ja arendamine on osutunud neile raskeks. Tugiisiku sõnul teeb sotsiaalse interaktsiooni raskus osalejad inimsuhetes haavatavaks, mistõttu on neid kerge ära kasutada.

Kehvad sõprussuhted ja tähenduslike suhete puudumine võivad soodustada üksildust ja teiste vaimsete probleemide teket. Intervjuudest võis mõnel puhul välja lugeda, et intiimsemate suhete jaoks pole mõnel noorel aeg veel küps.

Beckett ja Hilary (2012) järgi peab Erikson intiimsuhete loomist noore täiskasvanu varase noorukiea võitluse jätkuks oma identiteedi loomisel. Ta väidab, et vaid turvaline ja kindel identiteet võimaldab võtta riske sellel etapil, mil tõeline ja püsiv sotsiaalne ja seksuaalne intiimsus päevakorda kerkivad.

#### **3.1.4. Avalik suhtlemine**

Inimese igapäevaelu, tööelu ja ühiskonnas osalemine on väga olulisel määral seotud suhtlemisega. Kui inimesel on interpersonaalsete suhete loomise ja hoidmise protsessis teatud aspektid keerulised, kogeb ta raskusi oma igapäevaelus.

Üldiselt on inimestel noorukieas tugev grupitunnetus, vajadus olla osaline ning saada tunnustust. Uuringutes ütlesid noored, et neil on raske just gruppides tegutseda ning avalikus

ruumis inimeste keskel viibida. Uuringus tuli ilmsiks, et grupis tunnevad osalejad üksindust, gruppi mittekuulumise tunnet.

*„Ma tunnen ennast üksikuna, sest kõik teised räägivad üksteisega ...“ (n1).*

Grupis on neil raske rääkida.

*„... sellises grupilises keskkonnas on natukese raske mul rääkida.“ (n1).*

Raskused ilmnevad ka kontaktide loomisel ning vestluse alustamisel. See takistab oluliselt nende noorukite sotsiaalsete võrgustike laienemist ja sotsiaalset osalemist ühiskonnas. Samuti ei motiveeri säärane olukord neid kodust välja minema.

*„... tahaksin lihtsalt olla kodus ... kui lähed välja, elu läheb raskeks kuidagi ...“ (n4).*

Osalejad kirjeldasid, kuidas avalikus kohas viibimine tekitab neil ärevust, mis võib väljenduda erineval viisil.

*„... vahel et ma üldse ei märka, mis minu ümber toimub, kui ma lähen välja ja lähen kuskile poodi midagi ostma, pean kuskile minema, nagu mingi autopiloot, aga teinekord ma ... hakkam liiga palju märkama, mis toimub, ja ma hakkam saama närviliseks ...“ (n1); „...talle ei meeldi rahvahulgas ... juba 15–20 inimest ... tema jaoks juba. Ei, ma arvan, et rahvahulgas teevad teda närviliseks.“ (t1).*

Mowat jt (2011) märgivad, et ärevuse kõrge tase tekib autistidel sensoorse info ülekülluse tõttu, ka etteennustamatus või täiesti uude olukorda sattumine võib põhjustada ekstreemse frustratsiooni.

Vanglasse sattumine võib autistlikule noorukile osutada stressirohkeks, sest karistusele lisaks kaasneb pidev viibimine avalikus ruumis. Terviseolukorrast tingitud raskused ja noorukiea kriis kokku võivad tekitada topeltkoormuse nooruki vaimsele ja füüsilisele tervisele.

Uuringus selgus, et hoolimata füüsilise ruumi kitsastest oludest ja kokkusurutusest tunneb autistlik nooruk ennast tugiisiku arvates vanglaseinte vahel turvaliselt. Üks oluline tegur sel puhul on inimestevahelise suhtlemise standardiseeritus, mis vanglasüsteemi iseloomustab.

*„... sulle õpetatakse tee, kuidas selle tüübiga seal nurgas rääkida ... neid kirjutamata reegleid, mida ühiskonnas ei sõnastata kuidagi, aga seal sõnastatakse ära, öeldakse, kuidas ja kellega sa võid suhtuda või suhelda.“ (t3).*

Tugiisiku sõnul teevad kirjutamata reeglid, mis vanglas on sõnastatud, sealse elu autistlikule inimesele selgelt tajutavaks ja seega mugavaks.

Seega, uuringus selgus, et avalikes kohtades tunnevad osalejad ennast ebakindlalt. See, mis tekitab ärevustunde, võib olla tingitud sensoorse info üleküllusest. Osalejatele valmistab raskusi suhtlemine gruppides, kus neil on raske rääkida, neid valdab üksildustunne.

Narusson ja Medari (2014) järgi mõjutavad inimeste tegevusvõimet ja ühiskonnas osalemist teiste inimeste abi kättesaadavaks tegemine ning avalike ruumide, kodude ja töökohtade keskkonna kohandamine. Inimeste toetamisel on vajalik kompleksne lähenemine, kus arvestatakse nii keskkonnategureid kui ka isiku terviseolukorrast tingitud aspekte ja võimalusi.

### ***3.1.5 Tugiisiku roll autistliku noore sotsialiseerumisel***

Tugiisiku mõju autistliku noore iseseisvumisele võib olla väga suur. Tugiisiku abist võib sõltuda, millise aja jooksul ja kuidas autistlik noor iseseisvana ellu integreerub, sest paljudel juhtudel võib tugiisik olla üks väheseid inimesi, kellega noor väljaspool perekonda suhtleb.

RFK (2004) järgi on tugiisikud inimesed, kes osutavad vajalikke teenuseid, toetamaks puudega inimesi nende igapäevases tegevuses, toimetulekus tööl, hariduse omandamisel või muudes eluvaldkondades.

Uuringus osalevad tugiisikud on igapäevaste tegevuste käigus suutnud noori suunata isiksuse kasvule, toetades neid empaatilisel viisil ja suurendades sellega noorte ühiskonnas osalemise võimalusi.

Uuringus osalev tugiisik kirjeldas noort, kes on 16-aastasest alates viibinud mitmeid kordi vanglas. See noor inimene ei saa täpsemalt aru oma süütegudest, mida ta ikka ja jälle kordab. Tugiisiku sõnul peaksid vanglaametnikud olema teadlikumad erinevate inimgruppidega,

sh autistidega suhtlemise alal. Nad peaksid teadma, mil viisil kindlustada autistidele selge ja üheselt mõistetav kommunikatsioon kinnipidamisasutuses.

*„... autistlik inimene kinni panna ja mitte talle seletada, mille eest ta siis kinni pandi ... no istub selle aja ära, tuleb välja, ega ta siis sellest targemaks saanud ... need vanglakaristused kui sellised tema puhul ... esimesed karistused läksid küll, noh, kasutuna. Nüüd ta on mitmendat tiiru ... tuli välja ja tegi neid samaseid asju, ilma aru saamata, mis see seos on nende vahel.” (t3).*

Tugiisik kirjeldas oma tööd vanglas, kus ta näeb oma rolli aidata noorel mõista grupis käitumise reegleid.

*„... miks meie ühiskond nõnda toimib ... siin on ... rõhk seadustel ... kui sa nüüd mõtled, mis need seadused meil on ... siis ... selle peegeldus.“ (t3).*

Usalduslik suhe tugiisiku ja vanglasviibija vahel lõpetab tugiisiku sõnul ideaaljuhul noore vanglasse tagasipöördumise ringi. Sealsamas oleks mõistlik, et karistused oleksid autistidele teistsugused, käsikäes toega. Nii saaks tagada, et maksumaksja raha ei kulutata korduvalt vanglasse sattuvate inimeste peale.

Tugiisikuga suhtlemine on autistlikele noortele sillaks ümbritsevasse maailma. Tugiisiku üks funktsioone võib olla noore ja teda ümbritseva elu vahendaja roll.

*„Me vaatame multikaid ja käime kuskil kohvikus ... mina soovitan multikavaatamisi ja ujumas oleme ka käinud ...” (n1); „... tugiisikuga me oleme ühes kohvikus käin'd ... on lihtsalt keegi, kellega saad kokku ...” (n4).*

Noored väljendasid intervjuudes, et neile meeldib tugiisikuga koos aega veeta, nad saavad siis suhelda ja kellegagi oma seisukohti vahetada.

*„... on hea rääkida temaga ...“ (n1); „... räägid või mis iganes tegevusest ...“ (n4); „... ma kasutan tugiisikut peamiselt nagu vestluskaaslane. See on üks viis, kuidas ma proovin leida endale teistsuguseid seisukohti, lähenemisi ... juba lihtsalt see, et rääkida teise inimesega ning näha, mis tema seisukohad on ...” (n2).*



Tugiisiku sõnul aitab ta noorel järjepidevalt kohvikuid ja muid avalikke asutusi külastades sotsiaalseid oskusi harjutada.

*„... tema jaoks on probleem minna istuma toolile, kui laud on ees ... kogu see asjade keerutamine, kuhu asjad panna ja näiteks jope ära võtmine võtab tal rohkem aega ... kui lähed söögikohta ja ütled tere, siis tema ei tee seda ... ta ei tea ... mina teen ees ja tema teeb järel ... aga ma ei tea, kui palju see aitab ...“ (t1).*

Tugiisik võib täita puuduvaid lähedasi suhteid, näidata emalikkust hoolivust.

*„Koristamine ... püüan ... mitte olla näägutav või tüütu ... vahest siis humoorikalt niimoodi ... ta näitab oma koolitöid mulle, mis on hästi läinud ... siis ma saan teda kiita. Mina tunnen, nagu olen ema rollis ...“ (t4).*

Samas toonitasid tugiisikud ka, et selles rollis peaks vältima nn lapsevanema rolli ülevõtmist.

*„... samuti ei tohiks mingist hetkest lapsevanema eest olla. Siis ta jääbki sinna.“ (t3); „... ma ei saa olla tema ema, kes topib ette ja kamandab, mis iganes ...“ (t1).*

Tugiisiku arvates peab täiskasvanu selles protsessis noort usaldama, et ta iseseisvalt hakkama saab, samal ajal olema olemas, kui noor abi vajab.

*„... see vastutus, et minuga kontakti võtta, kuhugi kutsuda, planeerida – see jääb talle ...“ (t3).*

Noor, kel ei ole senini olnud kokkupuudet tugiisikuga, ütles, et on olnud olukordi, kus teda on püütud aidata. See on olnud tema sõnul pealiskaudne. Tema vajab empaatilisemat suhtlemist.

*„... et talle meeldib mind mingit moodi aidata, aga samas jällegi ei vaata, kuidas see mulle mõjub, et on vaja sellist hästi empaatiaga aitamist.“ (n2).*

Inimene, kes suudab autistlikku noort toetada individuaalsel ja empaatilisel viisil, on väga mõjukaks noore toetajaks. Sciutto jt (2012) järgi võivad sellised inimesed positiivselt panustada noorte enesehinnangu tõstmisse. Usalduse läbi saavad nad sisendada noortesse kindlustunnet, et noored tunneksid end ühiskonnas eelkõige kodanikena, kellel on peavooluga

sarnaselt tagatud ligipääs elamistingimustele ning tervishoiule, haridusele ja tööturule (Beresford, 2010).

### 3.2. Õppimine

ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni (Puuetega inimeste õiguste ..., 2012) järgi on puudega inimeste üheks oluliseks ühiskonda kaasamise põhimõtteks neile hariduse tagamine. Sobivas keskkonnas õppimine loob autistidele sotsiaalseks arenguks eakaaslastega võrdsed võimalused ning on nende iseseisvuse aluseks.

Käesolevas osas annan ülevaate osalejate õppimisega seonduvatest seisukohtadest.

Autistid saavad hästi õppida vaid keskkonnas, mis on turvaline ja vastab õpilase võimetele. Uuringus tuli välja, et intervjuudes osalevatele noortele ei sobi õppimiseks tavapärane koolikeskkond. Nad on koole vahetanud, et leida õppimiseks sobivamaid tingimusi.

*„...olen peaaegu kõikides koolitüüpides käinud ... tunnis ma ei saaks üldse nagu hakkama ...“ (n2); „Olen lõpetanud Masingu kooli. Aga ma ei ole algusest peale seal. Ma alustasin Viljandis ... vahetasin koole 5. klassi viimasel veerandil.“ (n3); „... mul ei ole tegelikult nii paha selles koolis ... kui mul oli kunagi ... kuna ma vahetasin lõpuks heasse kooli ja siis nagu keegi ei kiusanud mind ...“ (n1).*

Tugiisik kirjeldas oma hoolealuse raskusi koos teistega õppimisel.

*„Ta käib kaks korda nädalas koolis ... ma küsisin, on see raske ... ainult kaks päeva ... ja ta ütles, et see on nii raske ... ja minimaalselt suhtleb klassikaaslastega.“ (t4).* Tugiisiku arvates tulenevad noore kooliskäimise raskused eelkõige sotsiaalse interaktsiooni raskustest, sest õppeainetes tal raskusi pole.

*„... ta on väga hea peaga, kuni septembrist tänase päevani jooksvates hinnetes kaks nelja.“ (t4).*

Ka teised tugiisikud kinnitavad uuringus, et noored eelistavad koolile pigem kodus õppimist.

*„Ta õpib kodus iseseisvalt, vastab ära.“ (t2); „... et koolis käib, see on ka ikka väga suur asi ... kuigi ta väljendab seda, kui vastik see kõik on ...“ (t4).*

Tugiisiku sõnul peaks kodus õppimine olema siiski vaid ajutine lahendus, sest on aineid, mis valmistavad tema hoolealusele raskusi ning noor vajab suunamist ja juhendamist nagu teised tema eakaaslased.

*„Aga on osad ained, mis on väga rasked ... matemaatika ja füüsika ja bioloogia, ma sain aru, et nendes ta tahaks abi rohkem.“ (t2).*

Barbabo (2006) peab vaimsete häirete esinemise korral oluliseks toetava sotsiaalse keskkonna olemasolu.

Koolid ei suuda autistidele veel tagada turvalist sotsiaalset keskkonda. Wainscot jt (2008) sõnul on autistlikud õpilased teiste lastega võrreldes enam kiusatud, mille tulemusena on neil teistega võrreldes raskem koolikohustust täita. Uuringus selgus, et osalejad on kogenud eakaaslaste poolt väärkohtlemist, mistõttu nad on pidanud koolist puuduma.

*„... koolist ma puudusin hoopis sellepärast, et mind kiusati ...“ (n1); „Lihtsalt läks ajapikku, et ma hakkasin puuduma juba mõni aasta varem ja siis ... 8. klassi lõpus lihtsalt ei läin' dki tagasi.“ (n4).*

Osaleja tõi kiusamise põhjusena välja teistest erineva välimuse ja erineva käitumisviisi.

*„... kasvasin pikaks teistest varem ... ma küpsem küll selle tõttu ei olnud ... kuidagi kohmakas võisin välja näha ... narriti ... eks ma veidi vaiksem olin ja niimoodi seltskonda veel väga hästi ei sulandunud ...“ (n4).*

Tugiisiku arvates ei lähe tema hoolealune „normaalsuse definitsiooni alla“, mida tema sõnul „ühiskonnas talutakse“ (t1). Tugiisik tõi välja need aspektid, miks tema arvates on noort koolis kiusatud. *„... ta on /etniline rass/ ja ta on natuke ka ülekaaluline ... ta on häbelik ... et tema väljanägemine ja käitumine ...“ (t1).*

Uuringus selgus, et koolis ette tulnud probleemide pärast tunnevad osalejad end süüdi.

*„Mul on piinlik selle üle ... ei saa vist osadest asjadest aru ja see vist ikkagi minu enda probleem.” (n1); „... et kool jäi pooleli ja ei tahtnud minna ... eks ikka minu probleemide tõttu.” (n4); „... ma koolist ja sellest probleemist olen palju teiste inimestega rääkinud ... ise peaksin teadma, mida peaksin tegema ... see on minu enda süü.” (n1).*

Kiusamisel võivad olla pikaajalised traagilised tagajärjed inimestele ja seeläbi ka ühiskonnale. Koolides on vaja luua turvaline keskkond, et seal ei oleks kohta inimeste alandamisele. Sellist keskkonda on vaja luua kogu koolipere osalusel. Alustama peaks inimeste hoiakute muutmisega. Turvalisus tähendab kõigi õpilaste vajaduste teadvustamist ja teadlikku koostööd nende aitamisel. Koolides peaks täiskasvanud inimestel, õpetajatest kuni administraatoriteni välja, jaguma piisavalt tähelepanu, et kõigi õpilaste igapäevaelu turvalisemaks muuta.

Kaasaegne õpikäsitus suunab koole pöörama tähelepanu iga õpilase individuaalsetele vajadustele. Autistlike isikute terviseolukord võib mõjutada nende tegevus- ja osalusvõimet koolis. Osaleja sõnul esinevad tal aeg-ajalt tervisehäired.

*„Depressiooni ning kompleks-poolautomaat-stressihäire puhul olen saanud ravi, õpin jälle, peale jaanuarikuud käin koolis.“ (n2).*

Mowat jt (2011) märgivad, et ärevuse kõrge tase tekib autistidel sensoorse info ülekülluse tõttu, mis võib Barthélémy jt (i.a.) järgi ilmnedagi paljude tervisega seotud eripärade tõttu.

Ka liiga suur õppekoormus võib autistil tekitada ärevustunde, mis mõjutab tema tervist.

Olles enam innustunud humanitaarainetest, ei suuda uuringus osaleja enda sõnul vastu võtta reaalseid sellises mahus, nagu koolis pakutakse.

*„... leian, et iga inimene on nii-öelda indiviid ... et ühe sellise litakaga ma olen saan'd ... et kui sa oled humanitaarinimene, siis tuleb matemaatikat või füüsikat niimoodi väga tohutus koguses teha ning vastupidi ka ... näiteks minu puhul ... koormab tohutu palju üle ...“ (n2).*

Tugiisiku arvates on koolis oluline õppija tugevusi ja tema õppimisviisi aktsepteerida, mitte neid vähem oluliste asjadega lammutada.

*„... kui see motivatsioon ... ära tappa, siis sinna ei pruugi midagi asemele tulla.” (t3).*

Grandin ja Panek (2016) julgustavad õpetajaid tegutsema autistlike õpilaste tugevatest külgedest lähtuvalt ja loobuma nende jaoks ebaolulisemast. Grandin ja Paneki (2016) sõnul on õpetaja roll ja hariduse roll ühiskonnas üldiselt olukordi õpilase järgi kohandada, mitte aga keskenduda tema vajakajäämistele.

Ka Attwood (2007) on pidanud oluliseks autistide individuaalsusega arvestamist, väites, et Aspergeri sündroomiga lapsel võib koolis käies avalduda ebatavaline õppimisviis koos tähelepanuväärsete teadmistega valdkonnas, mis last huvitab.

Uuringus osaleja peab tähtsaks oma püüdlusi ja tugevate külgede arendamist. Seetõttu on talle oluline, et tema individuaalsusega arvestatakse.

*„... täiskasvanute gümnaasiumis ... peaks juba olema välja arenenud mingisugune ... arusaam, kuskohas ... tugevamad küljed ja mis täpsemalt on ... püüdlused ... seetõttu ma leian, et selline individuaalsus on tohutult tähtis.“ (n2)*

Uuringu tõi välja, et õpetaja poolne individuaalne lähenemine ja paindlikkus aitab kaasa noore huvide arendamisele. Osaleja kirjeldas, milliste keeltega ta tegeleb ning mil viisil õpetaja on tema keelehuvi toetanud.

*„... vene keel ja siis on prantsuse keel ja neil on kohati sarnasusi ja jaapani keelt ma ei saanud enam õppida, kuna siis kooli vene keel hakkas sisse tungima jaapani keelde ... seetõttu need õpetaja töölehed olidki nii tähtsad ... ma sain prantsuse keelt turvalisemalt hoida.“ (n2).*

Uuringus leidis osaleja, et kooliajal oli tal raske taluda arusaamatut õppimisviisi. *„Ma väga tugevalt kannatasin selle all ... 12. või 11. klassis me pidime harjutama nagu ... me pidime orjama ... seal olid ... mingid mandalad, nagu mullikesed ... nagu ideed on omavahel seotud, see tundus mulle äärmiselt piinarikas.“ (n3).*

Sageli ei pruugi õppemeetodid, mis on efektiivsed enamusele klassist, autisti puhul toimida seal esinevate abstraktsete-sümbolistlike elementide tõttu.

Autism mõjutab isiku sotsiaalseid ja kommunikatsioonioskusi. Kooli argipäevas tuleks arvestada autistliku õpilase individuaalseid vajadusi suhtlemise vallas. Autistidel on sageli keeruline kirjutamata reegleid mõista ja interpreteerida. Abstraktsed väljendid ja üldised juhised tekitavad autistides segadust.

*„Mul oli vale arusaam kuidas seal õppimine toimub ... nagu ülikoolis oleks nii, et iga päev seal ei käidagi kohal, siis mingi vahepeal ainult.“ (n3); „... õpetaja ütleb, et peaksin rohkem koolis käima, aga ta ei ütle, mis ma tegema pean.“ (n1).*

Autistid saavad hästi hakkama juba toimiva koolirutiiniga, aga psüühikast tulenev tundlikkus tekitab autistidel ärevust olukordades, kui tuleb ette ootamatuid muutusi tunniplaanis, ruumides, tähtaegades.

*„... talle öeldi, et tal on vale klassiruum, ruumid on ära vahetatud. Ta nii kartis seda, selle asemel läks koju. Tema jaoks on see suur väljakutse.“ (t1).*

Reeglid ja juhised, mida autistlikud õpilased koolis sotsiaalseks toimetulekuks vajavad, peavad olema selged ja struktureeritud.

Osaleja kõneles intervjuus temale arusaamatust järelevastamise korrast.

*„Meil on järeltunnid küll olemas. .... ma tegelikult ei saa ikkagi aru, kuidas see toimub.“ (n1).*

Osaleja kirjeldas, kuidas talle jäi mõistmatuks koolitöös osalemise paindlikkus. *„Üteldakse, et sa võid puududa küll ...“ (n1).* Autistidega suheldes peaksid õpetajad olema veendunud, et jagatud info oleks nendele õpilastele mõistetav ja selge.

Tugiisiku hinnangul ei suudeta autiste koolides siiski veel piisavalt toetada. Noort, kellega ta tegeleb, ei ole kooliajal osatud aidata.

*„... üks ta hästi kiiresti lülitus sinna halbade laste kilda, keda vanemad kasvatada ei oska ... ja pole seda mõistmist koolist.“ (t3).*

Paljud autistid õpivad Eestis täna põhikooli- ja gümnaasiumiseaduse § 51 kohaselt väikeklassides. Need on põhikooliealised autistlikud õpilased, kellel nõustamiskomisjon on spetsiifilistest hariduslikest erivajadustest tulenevalt soovitanud õppida väikeklassis.

Nad on autistlikud õpilased, kelle andekus kombineerituna mõne muu erivajadusega toob kaasa vajaduse õppida väikeklassis.

Barbabo (2006) sõnul on keskkonnal väga suur mõju sellele, millises ulatuses ja mil viisil inimene puuet kogeb. Erivajadustega õpilaste õppimine tavakoolis koos oma eakaaslastega suurendab Jonesi (2013) järgi nende õpilaste akadeemiliste, sotsiaalsete ja käitumuslike oskuste arendamist. Lisaks aitab tavaklassi õpilaste ja erivajadustega õpilaste koos õppimine kaasa laiema suhtlemisvõrgustiku kujunemisele. Autistlikud õpilased saavad nii tunnustust oma tugevustele, mis parandab nende üldist sotsialiseerumist ühiskonda. Borosoni (2016) sõnul võivad klassikaaslaste erinevused olla kogu klassile kasulik kogemus. Need muudavad hoiakuid erinevuste suhtes, muutes inimesed tolerantsemaks ja suurendades ühiskonna sidusust.

Praegu ei ole Eesti koolides kaasaegne õpikäsitlus veel juurdunud (Karp, 2015).

Ajal, mil väiksemad koolid pigem kaovad ja õpilaste arv suurtes koolides paisub, võib see tendents takistada autistlikel õpilastel eakaaslastega koos õppimist, seda eelkõige nende õpilaste terviseolukorrast tingitud tundlikkuse tõttu.

Teiselt poolt napib koolipersonalil teadmisi, kuidas selliseid õpilasi ära tunda ja toetada. Ressursside nappus ei võimalda ka koolidel palgata rohkem tugispetsialiste, et toetada õpilaste autismiga kaasnevaid erivajadusi. Tugiisiku sõnul napib õpetajate koolitamiseks ressursse, aga koolivõrgu korrastamise reform on käima lükatud ning õpetajaskonna teadmised ei jõua ühiskonna nõudmistele järele.

*„Mis huvitav selle asja juures on, et lisarahastust õpetajate koolitamiseks ei ole. Nad peaksid siis müstiliselt hästi hakkama saama seal sellega ...” (t3).*

Puuduvatest ressurssidest enam vajavad koolid, et ühiskonna hoiakud muutuksid. See muudaks ka kooli sotsiaalse keskkonna kujundamise kergemaks.

Boroson (2016) peab oluliseks, et koolipere ühiselt õpiks, kuidas aidata igat õpilast, tuua esile tema tugevused ja aidata tal toime tulla väljakutsetega mitmenäolise koolikogukonna kontekstis. Kaasava klassiruumi idee kujutab endast kogukonna ülesehitamist arusaamade

paljususe, heaskiidu ja abistamisega. Kui kaasavas hariduses on tehtud kõik hästi, kasvab iga õpilane ja saab sellest kogemusest kasu.

Eesti koolijuhid ja õpetajad vajavad hädasti juurde oskusi kujundada õpikeskkond nii turvaliseks, et kõik lapsed sõltumata terviseolukorrast oleksid kooliellu kaasatud ja saaksid oma tegevustes võrdselt osaleda. Turvaline koolikeskkond tähendab kõigi õpilaste vajadustele reageerimist ja teadlikku koostööd nende aitamisel.

Koolides peaks suurendama erinevate tugiteenuste kättesaadavust. Lisaks logopeedilisele, psühholoogilisele ja sotsiaalsele abile võiksid koolid kaaluda erinevate teraapiateenuste kasutuselevõttu. Teraapiaid viidaks läbi sealsamas koolis selleks ette nähtud ruumides. Selliselt korraldatud tugiteenused suurendavad autistlike laste ja noorte osalemisvõimalust kaasaegsetes tingimustes, st õppida ühes klassiruumis koos eakaaslastega. Samuti parandab teraapiate kasutuselevõtt koolide laiemat reageerimisvalmidust erinevate probleemidega laste vajadustele. Teraapiline abi muutub loomulikuks osaks koolielust, mida võib pikemas perspektiivis koolis vajada laiem sihtrühm kui seda on autistid.

Kaasaegse õpikäsituse kohaselt toimub igapäevane erivajadustega õpilaste osalemine tavakoolides turvalise keskkonna loomise tingimustes, kus ei küsita enam, kas kaasata, vaid kuidas seda kõige paremal viisil teha.

### **3.2.1. Huvid**

Simplican jt (2015) sõnul loob see, kui inimest nähakse eelkõige indiviidina, väljaspool tema puuet või terviseiga seotud teemasid, talle paremad võimalused ühiskonnas osalemiseks.

Tugiisik kirjeldas, kuidas kaheaastane suhtlus noorega on vilja kandnud ning noor on tänu oma huvialale hakanud inimestega rohkem suhtlema.

*„... lõpuks, viimasel ajal on ta osalenud paaril koomiksivõistlusel, rahvusvahelisel (väga elevel). See on nii-nii hea! ... alguses lihtsalt joonistas, aga nüüd on ta viimasel ajal väga aktiivseks läinud. Aktiivsus tähendab seda, et ta tõsiselt osales kahel või kolmel võistlusel.“ (t1).*



Laialt on teada autistlike inimeste süvenemisvõime oma huvialal. Uuringus selgus, et osalejatel esineb süvendatud huvi mitme koolis õpitavat aine osas. Näiteks on ühel osalejatel olnud mitmes aines väga head tulemused. Võib vaid oletada, et see on tublisti tõstnud tema enesekindlust.

*„Mul tegelikult nii füüsika, bioloogia kui keemia olid väga tugevad ained ... ka religiooni-  
ajalugu.“ (n3).*

Teise osaleja sõnul on tema huvialaks keelte õppimine, mis sai alguse juba lapsepõlves.

*„Hakkasin loomupäraselt inglise keelt kõnelema, kui ma oli 4–5-aastane, vaatasin lihtsalt  
Cartoon Networki ... prantsuse keelt õpin läbi Duolingo ... jaapani keelt ma ei saanud enam  
õppida, siis vene keel hakkas sisse tungima jaapani keelde.“ (n2).*

Vastupidiselt levinud arvamusele, nagu ei sooviks autistlikud isikud tegutseda gruppides ja neid ei õnnestu kaasata ühistegevustesse, soovivad tegelikult paljud autistlikud inimesed luua sõprusel põhinevaid gruppe ning olla kaasatud ühiskondlikes tegevustes, väidavad Daniel ja Billingsley (2010), Dillon ja Underwood (2012) Dillon (2014) kaudu.

Uuringus jagasid osalejad kogemusi, kuidas nad on oma huvialadega seoses gruppides osalenud. *„Internetis ma olen ... ühes võistluses olnud, et seal pannakse sinu tegelasi võitlema ühe teise inimese tegelasega ... kellel on parem lugu, see võidab ... mul oli nagu üks teine raund ja ma võitsin.“ (n1), „... mul meeldib perekeskuses käia, saab mängida, kui teised on ja ...“ (n1); „Kunagi päris noorena käisin ma ujumistrennis...“ (n4).* Huvialane tegevus gruppides, kui autistlikud isikud seda soovivad, on oluliseks ühiskonda kaasamise võimaluseks, sest toob kaasa suhtlemise inimestega väljastpoolt perekonda.

Oma huvialal silma paistes võib autistlik isik valdkonnaekspertina pälvida kaaslaste tunnustuse. See annab võimaluse olla ühiskonnas aktsepteeritud ja luua suhteid, mis soodustavad ühiskonnas osalemist, näiteks sõprade ja töö leidmist.

*„... aga ta on hästi sõnaosav ja ta kirjutab meeletult hästi ... Tema eriline huvi on vene aja klassikud, ta loeb tohutult hulgas ja tänu sellele, kui ta kirjutama hakkab ... siis see on fantastiline lugeda ... laused on nii ilusad.“ (t3), „... muidugi siis vastavalt keskkonnale, kuhu ta läks, ta tegi endale seadused üksipulgi selgeks ... tema kõrge intellekt paistab praegu*

*ka välja ... aga, jah, just põhiline, kirjanduse vallas, kirjutamise ja seaduste osas. Seaduseid tõlgendab ta fantastiliselt!*“ (t3).

Süvendatud huvid võivad samas ka piirata autisti ühiskonnas osalemist. Osaleja tõi välja, et pidev kodus viibimine on toonud kaasa sõltuvusliku arvutikasutamise. „*Arvuti taga ... mängind olen enamuse ajast ...*“ (n4). Tugiisiku sõnul on nooruki arvutisõltuvus tekkinud seoses ärevustundega, mis ei lase kodust välja minna. „*... ta on lihtsalt kodus istunud ja arvutis mänginud, sest ärevus takistas õue minna ...*“ (t4).

Barbabo (2006) peab inimeste vaimsete häirete mõjutajaks sotsiaalset keskkonda, rõhutades seal esinevate riskitegurite koosmõju osa. Tugiisik peab noore kodust mitte välja tulemise ja arvutisõltuvuse üheks põhjuseks asjaolu, et noorukil puuduvad lähedased suhted. Riskiteguriteks peab ta isiku ema paari aasta tagust surma, puuduvaid suhteid isaga. Tugiisiku sõnul pole noorel kedagi teist, kellega suhelda. Perekonnaliikme lahkumine, noorukiea kriis ja autismiga sageli kaasas käivad terviseprobleemid võivad olla mõjutanud nooruki vaimset tervist, soodustades sõltuvusse langemist.

Täenduslike suhete puudumine võib soodustada üksildust. Autistlikel noorukitel on sotsiaalne toetus korrelatsioonis üksildustundega (Humphrey ja Symes, 2010; Lasgaard jt, 2009), mis omakorda on korrelatsioonis depressiooniga (Whitehouse jt, 2009). Ka Jennes-Coussens jt (2006) väidavad, et autistlike noorte ajaviitetegevused on seotud üksildaste harrastustega, nagu videomängude mängimine ja televiisori vaatamine.

Tugiisiku sõnul püüab ta noorukit toetada erinevate tegevuste kaudu, mis võiksid noore ellu vaheldust tuua ja vähendaksid arvutis viibimise aega. „*Me oleme käinud teletornis ja ... ta näeks, avardaks silmaringi.*“ (t4). Tugiisik leidis, et väljas toimuvad tegevused sobivad tema hoolealusele rohkem, sest vabam keskkond ja liikumine soosib vestlust. „*Suviti, kui on ilusad ilmad, me jalutame ... inimene avaneb palju paremini, kui ei ole niisugust jõllitamist ... inimene on mu kõrval ja jutt läheb väga hästi lahti siis ... liikumine on ka mõjuv.*“ (t4). Nii osaleb nooruk keskuse poolt korraldatud jalutamise grupis, kus inimesed liiguvad küll grupis, kuid ei vestle. „*Ma olen ... surunud teda erinevatesse gruppidesse, ta on ühe endale omaks võtnud, kus ei räägita, vaid liigutakse, jalutamise grupp on see.*“ (t4).

Tugiisiku arvates on võimalik arvutisõltlasest osalejat toetada tugiisiku teenuse ja keskuse poolt pakutavates rehabilitatsioonigruppides osalemise kaudu, kus noor saab täiendada oma sotsiaalseid oskusi. „*Ma arvan küll, et ta õpib. Seda juba, et ta hoiab pilgukontakti ja naeratab mulle ... sest ma olen öelnud, et tee nii.*“ (t4).

Huvialale liialt süvenemine võib autistlikku noorukit igapäevaelust võõranduda. Tugiisiku sõnul segab noore liigne koomiksitega tegelemine tema kohustuste täitmist argielus.

„*... ta võib tundide kaupa rääkida oma koomiksitest, aga kuidas seda huvi ja motivatsiooni selleni viia, et ta näiteks tavapärase asjadega tegeleb ...*“ (t1).

Identiteet kujuneb kognitiivsete, afektiivsete ja sotsiaalse interaktsiooni protsesside vastastikuse mõju kaudu. On võimalik, et sotsiaalsete suhete puudumise korral võimaldab suhtlemist inimestega asendada koomiksitate joonistamine. Joonistamine võib ka leevendada üksildustunnet. Pickett jt (2004) järgi võib üksilduse märke tuvastada ka läbi sotsiaalsete vihjete, mis ulatuvad mõnikord kujutletavate suhtluspartnerite leiutamiseni, seda ka noore kunstis, koomiksites. Joonistamine võib olla tugiisiku sõnul ka selle inimese puhul põgenemiskäitumiseks ülestimulatsiooni tekitavast argireaalsusest. Inimene vajaks rohkem tuge eakaaslastega suhtlemise parandamiseks ja üldiseks turvatunde suurendamiseks. Võib-olla oleks ümbritsevatel inimestel just tema erihuvi ehk joonistamise teemal suheldes kõige paremini võimalik luua usalduslik suhe noorega ning mõista asjaolusid, mis tingivad noore kohati problemaatilist käitumist ning põgenemist kunstimaailma.

Uuringus ilmnis, et osalejad kasutavad huvialaseid tegevusi, nagu koomiksitate joonistamine ja raamatute lugemine, ärevustunde ja stressi leevendamiseks. „*Koomiksid on see, mida ta teeb ... kogu aeg ... see on tema “coping“-mehhanism, kuidas ta saab hakkama ... see on tal kaitsereaktsioon..*“ (t1); „*... mitmetel momentidel minu elus, kus on olnud selline tohutu tragöödia või ... depressioon ... nagu täiesti põhja minemas ... on tulnud mulle appi ... ja tavaliselt nad kipuvad kõik olema inglased, inglased-filosoofid Cristopher Hitchens ja Britan Crassley ning John Stewart Mill.*“ (n2).

Puudega ja puudeta inimeste ühine huvialane tegevus aitab luua tasakaalu ja mõistmist ühiskonnas. Ka Simplican jt (2015) on välja toonud, et suhtumine puuetesse sõltub inimeste suhete iseloomust ja sellest, millist eesmärki need suhted täidavad. See omakorda mõjutab

ka ühiskonna suhtumist. Uuringus väljendasid osalejad soovi rohkem rääkida oma huvialadest ja kuulata teiste inimeste lugusid.

*„Ma tahaksin rohkem rääkida inimestega, nende arvamusi kuulata, nendega, kes on sellest huvitatud, teiste inimeste lugudest ja koomiksitest tahaks ka rääkida.“ (n1).*

*„... mind huvitavad ... inimsuhted ... mind huvitab esoteerika ja maavälise elu teemad.“ (n3)*

Läbi huvide ja ühiste tegevusalade on inimestel, kellel on puue, suurem võimalus suhelda inimestega, kes pole tuttavad ametiasutustest, ei ole sugulased ega ka teised puudega inimesed.

Huvialaga tegelemine annab autistlikele inimestele võimaluse ühiskonnas aktiivsemalt osaleda. Uuringus selgus, et osalejatel on valmisolek suhelda läbi oma huvialade teiste inimestega, mis annab tunnistust sellest, et huviala võib autistlikul inimesel osutada võimsaks toimetulekutööriistaks sotsiaalses maailmas. Osalejad tõid välja, et oma huvialaga tegelemine vähendab nende ärevust ja leevendab stressi. Huvialane tegevus loob suhtlemisvõimalusi inimestega väljaspool igapäevast perekonnasisest suhtlusringi. Simplican jt (2015) tõdevad, et sotsiaalne kaasamine parandab nii puudega kui ka puudega inimeste elu, sest see võimaldab üle saada ühiskonnas aset leidvast sotsiaalsest eristusest ning suurendada ühiskonna turvalisust.

### **3.3. Töötamine**

Beresford (2010) kinnitab, et inimesed, kellel on puue, saavad tunda end ühiskonnas kodanikena, kui neile on tagatud ligipääs tööturule.

Järgnevalt toon välja uuringus osalejate tööga seonduvad mõtted.

Autistlike noorte tööhõives osalemine sõltub suurel määral sobivatest töötingimustest, st et noorel oleks töö tema võimetele kohane ning et tal oleks töötamiseks sobivad tingimused ja tugi.

Kirjandusest leiab autistlikele inimestele mõeldud töövaldkondade soovitusi. Need viitavad enamasti autistide eripära kognitiivsele poolele, millest võib jääda mulje, et autiste nähakse enamasti monotoonse töö tegijatena, nagu on andmesisestajad või spetsialistid infotehnoloogia-sektoris.

Uuringus leidsid osalejad, et neid paelub pigem loomingulisemat laadi tööelu. Eelistustena kirjeldati oma huvidest lähtuvalt koomiksitaajate rolli ja analüütilist teadlaste ning inimesesse süüvivate nõustajate ametit.

*„... mulle on niivõrd oluline, et ma leiaks õige töö ... enne tahtsin täheteadlaseks saada ... mind paelub nõustaja, või noh, psühholoogi amet.” (n3); „Ma ei ole kunstitööd eriti saanud ...“ (n1).*

Enamasti on osalejail varasemaid töökogemusi. Need on saadud ehitusel, transporditöölisesena logistikafirmas, nõudepesijana toitlustusasutuses ja tänaval ajalehemüüjana.

*„Ma olen käinud ehitamas terve suve nagu ikka hommikust õhtuni niimoodi korralikult.” (n2); „Transportöör ... palk oli ka enam-vähem ...“ (n4); „... olin 11 ja ma olin ajalehetüdruk, suvel käisin tööl ...” (n1).*

Intervjuudes kirjeldasid noored kogemusi, mis osutusid turvaliseks ja arendavaks. Ühe intervjuueeritava sõnul aitas tal töökogemus kaasa oma käitumise üle parema kontrolli saavutamisele.

*„... näiteks ma aeg-ajalt lähen liiga vabaks kätte ära.” (n2).*

Osaleja tunnistas, et töösituatsioon soodustas usalduse kasvu inimeste keskel töötamiseks.

*„... et kui sa töötad kusagil, siis see kollektiiv ja need inimesed ... kuidas tekivad suhted ning läbisaamised ning inimesed hakkavad end avama juba automaatselt, kui sa töötad kellegagi piisavalt kaua niimoodi kõrvuti.” (n2).*

Samas väljendasid osalejad, et nad ei soovi veel püsivale tööle asuda, kuna nad tajuvad tööle minemist kui kohustust ja survet ühiskonna poolt ning soovivad seda edasi lükata.

*„... ega mul ei meeldi plaane teha, jätan otsustamise viimasele hetkele.“ (n4); „... ma võiksin kunagi töö leida ... see võib mulle liiga tüütuks minna ... mind lihtsalt ei huvita niivõrd tugevasti töö ... olen täiesti kindel selles, et ma kunagi võiks, peaks minema tööle.“ (n3).*

ASH-ga kaasnev mõtlemise jäikus ei võimalda isikul hüpoteetiliste olukordade, sealhulgas ka tuleviku peale mõtlemist. Autistidele omane sotsiaalse ettekujutusvõime nõrkus (Mowat jt, 2011) võib põhjustada osalejate vastumeelsuse tööle asumise osas.

Euroopa Komisjoni kaasatuse strateegia (2014) toob välja, et sotsiaalsed takistused, nagu diskrimineerimine ja piiratud sotsiaalsed oskused, vähendavad noorte aktiivset osalemist ühiskonnas, sh tööelus.

Ka eelnevad halvad töökogemused võivad vähendada noorte enesekindlust ja valmisolekut tööle asumiseks. Osaleja kirjeldas töösuhet, kus ta ei saanud töö eest tasu.

*„... olin 15-16 ... käisin terve suve peaaegu täiskohaga tööl nõudepesijana ... see, et inimesed võivad väga kergesti ära kaduda, isegi siis, kui on tööleping ... siis lõppkokkuvõttes ei maksnud mulle seda palka ära.“ (n2).*

Vähene sotsiaalne pädevus suhete loomisel võib muuta noored autistlikud inimesed haavatavaks, neid võidakse ära kasutada.

Tööelus osalemine sõltub ka inimese terviseolukorrast, mis võib foonina püsida noore identiteedi osana ja muuta ta ebakindlaks tema tulevikuplaanide osas. Hendricksi (2010) sõnul on ASH püsiv arenguhäire, mis esitab indiviidile elukestvaid väljakutseid.

Ka osalejate senised töökogemused kinnitasid, et tingimused tööl osutusid neile sobimatuks just terviseolukorra tõttu.

*„... kui kuumus läheb liiga suureks, mul on loomupäraselt keskmisest kõrgem kehatemperatuur ... eriti ei istunud.“ (n2).*

Osaleja kirjeldas raskusi sotsiaalses suhtlemises, mis tal transporditöölisesena ületada tuli.

*„... ei meeldin'd klientidega ja selline probleemide lahendamine oli raske.“ (n4).*

Töö Kohandamise Võrgustiku (Job ..., i.a.) poolt välja antud juhised tööandjatele kinnitavad, et olukorrad, mis põhjustavad autistlikes töötajates stressi, võivad olla seotud informatsiooni üleküllusega keskkonnas, töökoormusega, tööaja pikkusega, lühendatud tähtaegade või konfliktidega suhtlemisel.

Euroopa Komisjoni kaasatuse strateegia (2014) kohaselt mõjutavad terviseprobleemid, nagu kroonilised rasked haigused, psühhiaatriline seisund, probleemid vaimse tervisega jms noorte võimalusi tööturul.

Eesmärgiga suurendada autistlike noorte valmisolekut tööellu astumiseks peaksid noored saama enne täiskasvanuna tööle asumist praktilal, hooajatööl või töövarjuna kinnitust, et ühiskonnas nende vajadustega arvestatakse. Tööandjad peaksid looma keskkonnaningimused, mis vastavad iga isiku eripärale. Töökohal peaksid ettevõtted autistlike inimeste tööle rakendamisel kaaluma nende tavapärasest tihedamat suhtlemisvõimalust oma mentoriga, looma koos autistliku töötajaga plaani, mis aitaks seostada tööd tema teiste igapäevaste tegevustega ning andma tavapärasest tihedamat tagasisidet.

### ***3.3.1. Autistlike noorte unistused ja nende võimalused***

Tänapäeval, kus kogu maailm on nii-öelda paari hiirekliki kaugusel, on infot palju ning näib, et inimestel on eluvalikutes suured võimalused. Uus põlvkond on üles kasvanud teadmises, et neid hinnatakse töötamise kiiruse, oskusteabe käsitlemise ja tööle keskendumise tõttu. Neile võib tunduda, et maailm on avatud, mida iganes nad ette ei võta.

Nii on noortel tulevikule mõeldes oma unistused, kuid täiskasvanuikka jõudes ja reaalsusega silmitsi seistes need tihti purunevad.

Tugiisik tõi uuringus paralleeli Y-generatsiooniga, kus ta näeb selle põlvkonna ja autistide vajaduste vahel sarnaseid printsiipe.

*„... see on natuke selle Y-generatsiooni asi ka, kes tahavad, et neile öeldakse üle neid asju, mida nad hästi teevad, mitte neid, mis nad halvasti teevad.” (t3).*

Kõigil osalejatel on oma huvialad, mis on seotud nende unistustega. Noored väljendasid uuringus soovi oma unistuste poole liikuda. Nad näisid intervjuudes teadvat, mida nad tahavad ja kuidas eesmärke saavutada.

Üks osaleja valdab inglise jt keeli, elab virtuaalselt teises kultuuriruumis ning leiab endale meelepärast ja harivat ainet vaid netiavarustest. Ta näeb seetõttu maailma laiemalt.

*„... ma soovin õppida kriminaalantropoloogiat ... Tallinna Ülikoolist Erasmusega kas siis Prantsusmaale või Inglismaale ning siis kasutada paari trikki, et sinna jääda.” (n2).*

Teisel intervjuueeritaval on kirk koomiksrite joonistamise vastu, kolmas osaleja on arvuti-mängude looja, filosoof ja keelehuviline ning neljas unistab füüsik-täheteadlase või kogemusnõustaja ametist.

Osaleja kirjeldas endale seatud eesmärke.

*„... soovin minna õppima ... mida kasutavad näiteks mingisugused grupid, kelle eesmärk on siis kuidagiviisi manipuleerida suuremat hulka inimesi, tekitada hirme ja taolisi asju ... keskenduda sellise lingvistilisema nurga alt.“ (n2).*

Intervjuueeritaval on tahe õppida, ennast pidevalt arendada ja edasi liikuda, jäädes oma unistustele truuks.

*„Ma õpin sellepärast, et mulle meeldib õppida ... kui ma füüsikasse läksin, siis mul oli see mõte, et ma tahan väga astronoomiks saada, täheteadlaseks. Mind väga paelub see, alates lasteaiaaegast ...“ (n3).*

Osaleja leiab, et talle meeldiks töötada ajakirjas „Täheke“ koomiksrite joonistajana.

*„... ajakiri „Täheke“, et sinna minna tööle saada kuidagi, sest seal saaks koomikseid teha ...”*

Tugiisikud on uuringus jaganud arvamust, et tänu oma andekusele, huvialadele pühendumisele võiksid noored elus palju rohkem saavutada, kui see reaalselt võimalik oleks.

*„... mina arvan, et ta 10 aasta pärast oleks professor animatsioonis. Tal on nii palju potentsiaali, tal on ideesid ja ta saab asjadest aru sellistes mõõtmetes, mida täiskasvanudki*



*ei saa ...“ (t1); „... kutsumus on olemas ... tema tahaks teha ... internetimängu väljatöötamises maailmatasemel osaleda ... et, noh, mina näen, et ta jõuaks kuhu iganes.” (t4).*

Tugiisiku sõnul õpetab tema hoolealune vanglas teistele käitumisoskusi.

*„Ta on võtnud ise ühe osa sellest rollist ... ta aitab neid, kes on vanglasüsteemi esimest korda sattunud.“ (t3).*

Lisaks loeb ja tõlgendab seesama noor tugiisiku sõnul imeliselt seadusi ja kirjutab vastavaid kirju, mida võiks vanglasüsteemis muuta. Tugiisiku arvates ei saa sellisele inimesele vanglast välja saanuna enam lihttööd pakkuda, vaid ta peab saama oma võimetele sobiva töö, mis teda motiveeriks vanglast vabanedes oma elu muutma.

*„Ta soovib ja tahab ... ennast analüüsides, et see töökoht, mis teda motiveerib, kus ta ... tahab käia, peab olema (vanglast) väljas sellise sotsiaalse kaaluga, kui see, mida ta sees (vanglas) olles täidab.“ (t3).*

Tähtis on, et noorel oleks töökoht, kus teda väärtustatakse. Tugiisiku sõnul on töökoha hoidmine seotud noore eneseteadlikkuse ja motivatsiooniga.

*„... seda on vaja, et talle öeldakse just palju, et ta on vajalik, et ta on oodatud, teed head tööd, tule uuesti.“ (t3).*

On oluline, et ühiskonnas märgataks, et edukaks töötamiseks vajavad inimesed sobivaid töötingimusi. Turvalise töökeskkonna loomine võimaldab autistlikul noorel tööelus täiel määral osaleda – ta ei jää abist sõltuvaks.

Sama oluline on, et ka autistlikul noorel endal oleks realistlik vaade oma soovidele ja võimalustele tuleviku planeerimisel. Egani (2014) sõnul aitab lootus inimestel jõuda eesmärgini, paneb nad liikuma ja tegutsema. Mõnikord loovad inimesed endale liiga suured lootused, mis on seotud fantaasiatega. Seega on tähtis, et noor teaks, et see töö, millest ta unistab, vastab tema võimetele ja tingimustele, mida ta tööil vajab. Karjäärinõustamine jt tööturu teenused peaksid olema paremini kättesaadavad ka autistlikele noortele. Karjäärinõustamisel suudetakse noor kurssi viia töövaldkondadega, mis teda huvitavad,

aidatakse analüüsida enda tugevusi ja leida takistustele lahendusi. Selleks, et autistlikud inimesed karjäärinõustamisele läheksid, on vajalik, et ka karjäärinõustajate teadmised inimeste neurodiversiteedi osas avarduksid, et nad oskaksid autiste nende tööeluga seonduvates küsimustes nõustada.

Uuringus „Vaimse tervise häirega inimesed avatud tööturul” (2015) näidatakse, et kuigi Eesti töö- ja sotsiaalpoliitikas on rohkelt kogu elanikkonnale või ka spetsiifiliselt töövõimekaoga inimestele suunatud meetmeid, mille rakendamise tulemusena peaks saama ka vaimse tervise häirega seotud töövõime ja tööhõives püsimise probleeme ennetada ning lahendada, siis tegelikus elus need psüühikaprobleemidega abivajajate jaoks siiski ei tööta. Ka töökohtade kohandamisel, mis on üks tööandjaile kättesaadavatest tööturuteenustest, osatakse enamasti näha vaid füüsilise ligipääsetavuse külge.

Uuringus (Vaimse tervise ..., 2015) soovitataksegi tähelepanu pöörata inimeste laialdasele teavitamisele vaimse tervise probleemidest, parandades samas psühhiaatrilise ravi ja tugiteenuste kättesaadavust.

Riigikogu poolt ratifitseeritud ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni eesmärkide saavutamiseks, vaimse tervise häiretega inimeste sotsiaalse kaasatuse tugevdamiseks ning rahvastiku ja vananemise tõttu vähenevate töökäte tööturule kaasamiseks tuleb riigil järjepidevalt panustada ka selle sihtgrupi tööturul osalemise võimaluste parandamisse.

Uurimismeeskonna (Vaimse tervise ..., 2015) sõnul on psüühiliste häiretega inimestele hakatud teisteski riikides tööturuteenuseid kujundama alles suhteliselt hiljuti, mistõttu on ka teadmine sihtgrupi tööelu toetavate meetmete efektiivsusest pigem napp, fragmentaarne ja kohati ka vastuoluline.

## KOKKUVÕTE JA JÄRELDUSED

Magistritöö eesmärgiks oli välja tuua ja kirjeldada autistlike noorte kogemusi täiskasvanuella sisenemise võimaluste osas Eesti ühiskonnas. Silmas pidasin noorte igapäevaelu ehk argipäeva erinevaid valdkondi, milleks on õppimine, sotsialiseerumine ja vaba aeg ning elamise (elukoha) ja töötamisega seonduv. Magistritöös võtsin arvesse nii noorte endi kui ka nende tugiisikute vaateid.

Autismispektri häire alane info on rohke, ent autistlike inimeste endi vaateid ja seisukohti, eriti just Eesti kontekstis, vähe kajastatud. Seetõttu pidasin oluliseks uurida autistlike noorte igapäevaelu nendes keskkondades, kus iseseisvumisega kaasnevad muutused aset leiavad.

Sellest tulenevalt keskendusin töös psühhosotsiaalse rehabilitatsiooni käsitluse keskkondade-põhisele jaotusele (töötamine, elamine, suhtlemine, õppimine).

Töö teoreetilises osas käsitlesin puuet kui ajas muutuvat mõistet. Peatusin puude sotsiaalsel mudelil, kus arvestatakse inimeste aitamisel nii keskkonnategureid kui ka isiku tervise-olukorrast tingitud aspekte ja võimalusi. Psühhosotsiaalne rehabilitatsioon annab inimesele võimaluse muutusteks. See võimaldab taas lõimuda ühiskonna aktiivseks liikmeks ning toetab võimalikult suure iseseisvuse, sõltumatuse ja sotsiaalselt väärtustatud rollide saavutamist.

Allikate põhjal kirjeldasin autismispektri häirest tulenevaid raskusi, mis võivad autistlikke inimesi igapäevaelus saata ning millega peaksid arvestama autistide lähedased, eakaaslased, õpetajad, tööandjad jt inimesed, kes neid toetavad.

Sotsiaalne kaasamine sai uuringus läbiva teemana käsitletud nii kodu, kooli kui ka töö kontekstis.

Töö teoreetilises osas peatusin ka pikemalt haridusega seonduval, eelkõige kaasaegsel õpikäsitusel.

Töö uurimismeetodiks valisin kvalitatiivse uurimismeetodi. See võimaldas ühelt poolt paindlikkust intervjuerimisprotsessis, sest autistliku inimese terviseolukord võib mõjutada tema osalemist intervjuul. Teisalt aitas kvalitatiivne uurimisviis saada rohkem teada autistlike noorte kogemuste kohta. Samas andis see uuritavatele võimaluse konstrueerida omaenda tõde ja välja tuua just tema jaoks olulised aspektid, mis aitavad mõista kogemusi, arusaamu ja tõlgendusi loomulikus keskkonnas.

Viisin läbi kaheksa poolstruktureeritud intervjuud, mille käigus kogusin andmeid analüüsi jaoks. Teematilist analüüsimeetodit kasutades analüüsisin intervjuudest enim esile kerkinud teemasid.

Tulemustes tõusid esile alljärgnevad aspektid:

- Autistliku noore iseseisvumine sõltub tema ja vanemate/hooldajate vahelisest interaktsioonist. Nooruki identiteedi arengu ja tema sotsiaalsete suhete fooniks on lähedaste toetus. Autistliku noore iseseisvumise puhul on oluline, et vanemad/hooldajad aitaksid ja nõustaksid noort tema elu planeerimisel ka pärast koolitee lõppemist, olgu siis elu- või töökoha valikul või tavaliste igapäevaste tegevuste juures.
- Autistlikule noorele lähevad korda teiste inimeste stereotüüpsed arvamused temast ning see, kui terviseolukorrast lähtuvale käitumisele on antud sildistavaid hinnanguid. Nii võib nooruki jaoks silt muutuda millekski, mis teda defineerib.
- Kui soovime ühiskonnas toetada autistlike noorte identiteeti elu peavoolus osalemisel, tuleb välja selgitada, kuidas kasutada nende tugevusi ning mil viisil luua sobivaid ja kohaseid tegevusalasid, et nende isikuomadused ja oskused areneksid. Tegevusalade ja võimaluste loomisel tuleb kaasata nii puudega kui ka puudeta inimesi, et neid ühendada ja murda ühiskonnas levinud stereotüüpe.
- Uurimistulemused kinnitasid, et autistide tugevuseks võib olla soov ja valmisolek suhtlemiseks. Seda tuleb märgata ja luua atmosfäär, kus autist end turvaliselt tunneks. Kui autistlikul inimesel puudub usaldus partneri osas, võib suhtlemine olla tema jaoks raske.
- Autistile on teatud aspektid interpersonaalsete suhete loomise ja hoidmise protsessis keerulised. Sellest tulenevalt tekib neil raskusi igapäevaelus ning nad vajavad asjakohast tuge.

- Uuringust ilmnes, et intervjuudes osalevatele noortele ei sobi õppimiseks tavapärane koolikeskkond – kõik osalejad eelistaksid õppida kodus. See tuleneb nende jaoks ebaturvalisest koolikeskkonnast (neljast uuringus osalejast kolm olid kogunud kiusamist). Turvaline koolikeskkond väljendub kõigi õpilaste vajadustele reageerimises ja teadlikus koostöös nende aitamisel.
- Rahaliste ressursside nappus piirab koolide võimalusi palgata rohkem tugispetsialiste ja koolitada õpetajaid, et toetada õpilaste autismiga kaasnevate erivajadustega tegelemist. Samal ajal, kui väikesed koolid kaovad ning olemasolevate koolide õpilaste arv kasvab, ei suudeta autistidele pakkuda sobivat õpikeskkonda ega -tingimusi. Koolid võiksid kasutusele võtta teraapiateenused. See annab koolile võimaluse luua õpilastele, kes ajuti rahulikumat keskkonda vajavad, sobivamad tingimused. Sellisel moel saaksid autistid vajadusel oma terviseprobleemidele leevendust ja tuge.
- Autistlikel noortel võib huvialadega tegelemine leevendada sotsiaalse suhtlemisega kaasnevaid raskusi. Uuringus osalejad tõid välja, et see vähendab nende ärevust ja stressi ning loob suhtlemisvõimalusi inimestega väljaspool igapäevast perekonnasisest suhtlusringi.
- Autistlikud isikud ei ole ainult andekad monotoonse töö tegijad, nagu näiteks andmesisestajad või töötajad infotehnoloogiasektoris. Nad võivad rakendada oma andekust ka muudel erialadel (kunstnikud, kokad, filosoofid, psühholoogid, täheteadlased, bioloogid), samuti nagu kõik teised inimesed. Autistlikud noored vajavad karjäärinõustamist, mis arvestab nende neurodiversiteedist tulenevaid vajadusi.

Vähendamaks vastuolusid ühiskonnas on vaja inimesi suunata osalema nende endiga seotud valdkondade arendamisel. Toetudes ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioonis sätestatule on vaja erilist tähelepanu pöörata puuetega inimeste osalusele, nende kaasamisele ning nende enesemääramisõigusele. Autistlike noorte igapäevaelu uurimine ja nende endi kirjeldused oma elukonteksti kohta annavad võimaluse pöörata tähelepanu probleemidele ja puudujääkidele nende toetamisel. Jõudes inimeste vajadusteni ja tehes muudatusi rehabilitatsiooni valdkonnas saab sotsiaalse rehabilitatsiooniga võimalikke ebasoodsaid olukordi ennetada ning toetada autistlikke noori nende igapäevaelus.

Loodan, et käesolev magistritöö annab panuse neurodiversiteedi-alase informatsiooni levikuisse ning et seeläbi väheneksid ühiskonnas eelarvamused autistide suhtes.

## KASUTATUD ALLIKAD

ANED <http://www.disability-europe.net/content/new-core-indicators-2013-2014>, 10.12.2016

Anthony, W. A., Farkas, M. D. (2009). *A Primer on the Psychiatric Rehabilitation Process*. Boston: Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation.

Arnett, J. J. (2000). Emerging Adulthood: A Theory of Development from the Late Teens through the Twenties. *American Psychological Association*, Vol. 55, No. 5, 469-480  
[http://jeffreymarrett.com/articles/ARNETT\\_Emerging\\_Adulthood\\_theory.pdf](http://jeffreymarrett.com/articles/ARNETT_Emerging_Adulthood_theory.pdf), 15.01.2017

Ashburner, J., Ziviani, J., Rodger, S. (2010). Surviving in the Mainstream: Capacity of Children with Autism Spectrum Disorders to Perform Academically and Regulate Their Emotions and Behavior at School. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 18-27

Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. London, England: Jessica Kingsley Publishers.

Audit Commission. (2002). *Educational Needs: A Mainstream Issue*. London, England: Author.

Autism in the Workplace – an Opportunity not a Drawback. (2016). *The Guardian*.  
<https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2016/nov/11/autism-in-the-workplace-an-opportunity-not-a-drawback>, 15.01.2017

AWM, Autism and the Criminal Justice (i.a.)

[http://www.autismwestmidlands.org.uk/upload/pdf\\_files/1406643451\\_InformationSheets\\_CJS\\_Web.pdf](http://www.autismwestmidlands.org.uk/upload/pdf_files/1406643451_InformationSheets_CJS_Web.pdf), 15.01.2017

Barbabo, A. (2006). Psychosocial Rehabilitation and Severe Mental Disorders: A Public Health Approach. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1636121/>, 15.01.2017

- Barnhill, G. P. (2007). Outcomes in adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, Vol. 22, No. 2, 116-126.
- Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P., van der Gaag, R. (i.a.). Autismispektri häiretega inimesed: äratundmine, arusaamine, sekkumine. <http://www.autismeesti.ee/upload/tolge-ec-dokument.pdf>, 15.01.2017
- Beckett, C., Taylor, H. (2010). *Human Growth and Development*. 2<sup>nd</sup> Edition. Sage Publications.
- Beresford, P. (2010). Re-examining Relationship Between Experience, Knowledge, Ideas and Research: A Key Role for Recipients of State Welfare and Their Movements. *Social Work and Society*, Vol. 8, No. 1.
- Björkqvist, K., Lagerspetz, K. M. J., Kaukiainen, A. (1992). Do Girls Manipulate and Boys Fight? *Aggressive Behavior*, 18, 117-127.
- Borosan, B. (2016). *Autism Spectrum Disorder in the Inclusive Classroom*. Scholastic.
- Brzuzny, S. (1997). Deconstructing Disability. *Journal of Poverty*, 1, 81-91.
- Campbell, J. D. (1990). Self-esteem and Clarity of the Self-concept. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59, 538–549.
- Carrington S., Graham L. (2001). Perceptions of School by Two Teenage Boys with Asperger Syndrome and their mothers: A Qualitative Study. *Autism*, 5, 37-48.
- Carrington, S., Papinczak, T., Templeton, E. (2003). A Phenomenological Study: The Social World of Five Adolescents Who Have Asperger's Syndrome. *Australian Journal of Learning Disabilities*, 8, 15-21.
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C., Gillberg, C. (2008). Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-up Study More Than 5 Years After Original Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 38, No. 1, 72-85.

Church, C., Alisanski, S., Amanullah, S. (2000). The Social, Behavioral, and Academic Experiences of Children with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(1), 12-20.

D'Cruz, H., Jones, M. (2004). *Social Work Research: Ethical and Political Contexts*. London: Sage.

Dealing with Autism. Beautiful Minds, Wasted. How Not to Squander the Potential of Autistic People. (2016). *The Economist*. <http://www.economist.com/news/leaders/21696944-how-not-squander-potential-autistic-people-beautiful-minds-wasted>, 15.01.2017

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of Qualitative Research*. 2<sup>nd</sup> Edition. California, Thousand Oaks: Sage Publications.

DeRosier, M. E., Kupersmidt, J. B., Patterson, C. J. (1994). Children's Academic and Behavioral Adjustment as a Function of the Chronicity and Proximity of Peer Rejection. *Child Development*, 65, 1799-1813.

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). 5<sup>th</sup> Edition (2015). <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>, 10.12.2016

Dillon, G. V., Underwood, J. D. M., Freemantle, L. J. (2014). Autism and the U.K. Secondary School Experience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 1-10. <http://foa.sagepub.com.ezproxy.utlib.ut.ee/content/early/2014/06/20/1088357614539833.full.pdf+html>, 10.12.2016

Egan, G. (2014). *The Skilled Helper. A Problem-Management and Opportunity-Development Approach to Helping*. 10<sup>th</sup> Edition. Brooks/Cole Cengage Learning.

Erikson, E. H. (1974). *Identity: Youth and Crisis*. London: Faber & Faber.

Ezzy, D. (2002). *Qualitative Analysis. Practice and Innovation*. Employer Factsheet: Recruiting Someone with Autism. Crows Nest: Allen and Unwin.



Euroopa Komisjoni Programmi „Erasmus+” kaasatuse ja mitmekesisuse strateegia noortevaldkonnas (2014). <http://noored.ee/wp-content/uploads/2016/09/Erasmus-kaasatuse-ja-mitmekesisuse-strateegia.pdf>, 15.01.2017

Flick, U. (2006). *An Introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications.

Frydenberg, E., Lewis, R. (1997). *Coping Scale for Adults: Administrator's Manual*, Research Edition. Melbourne, Victoria: The Australian Council for Educational Research.

Grandin, T., Panek R. (2015). *Autism. Diagnoosimise alused ja suhtumine autistidesse*. Tallinn: Pilgrim.

Granizo, L., Naylor, P., del Barrio, C. (2006). Analysis of the Social Relationships of Pupils with Asperger Syndrome in Mainstream Secondary Schools: Case Studies. *Revista de Psicodidactica*, 11, 281-292.

Haridus- ja Teadusministeerium (2015). *Haridus- ja Teadusministeeriumi aasta-analüüs*. Tartu: HTM. <https://www.hm.ee/sites/default/files/aastaanalyyys2015.pdf>, 15.01.2017

Haridus- ja Teadusministeerium, Eesti Puuetega Inimeste Koda (2010). *Märka ja toeta last. Teatmik õpetajatele. Sagedamini esinevad tervises seisundid ja puuded õpilastel*. Tallinn.

Hendricks, D. (2010). Employment and Adults with Autism Spectrum Disorders: Challenges and Strategies for Success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32, 125-134.

Herbison, G., Boseman, G. (2009). Here They Come – Generation Y. Are You Ready? *Journal of Financial Service Professionals*.

Hiranandani, V. (2005). Towards a Critical Theory of Disability in Social Work. *Critical Social Work*, 6.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2005). *Uuri ja kirjuta*. Tallinn: Medicina.

Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for More Able Individuals with Asperger Syndrome. *Autism*, Vol. 4, No. 1, 63-83.

- Hughes, K., Bullock, A., Coplan, R. J. (2014). A Person-centred Analysis of Teacher-Child Relationships in Early Childhood. *British Journal of Educational Psychology*, 84(2), 253-267.
- Humphrey, N., Symes, W. (2010). Perceptions of Social Support and Experience of Bullying Among Pupils with Autistic Spectrum Disorders in Mainstream Secondary Schools. *European Journal of Special Needs Education*, 25, 77-91.
- Hurlbutt, K., Chalmers, L. (2004). Employment and Adults with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 215-222.
- International Classification of Functioning, Disability and Health. (2001). WHO. <http://www.who.int/classifications/icf/en/>, 15.01.2017
- JAN's Job Accommodation and Compliance Series (i.a.). <http://askjan.org/media/ASD.html>, 15.01.2017
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., Koning, C. (2006). The Quality of Life of Young Men with Asperger Syndrome. *Autism* 10(4): 403-414.
- Jones, G. (2013). Educational Provision for Children with Autism and Asperger Syndrome: Meeting Their Needs. London, England: Routledge.
- Kangro, T. (2015). Psüühikahäirega inimesi aitaks hea suhtumine. <http://www.praxis.ee/kajastused/psuuhikahairetega-inimesi-aitaks-hea-suhtumine/>, 15.01.2017
- Karp, J. (2015). Psüühilise arengu häirega laste õppimise eripärad tavakoolis haridustöötajate ja lastevanemate seisukohast. Magistritöö. Tartu Ülikooli Narva Kolledž.
- Kasearu, K., Trumm, A. (2013). Noorte tõrjutus, väärtused ja rahulolu eluga. Noorte sotsiaalne kaasatus. AS Ecoprint.
- Kochenderfer, B. J., Ladd, G. W. (1996). Peer Victimization: Cause or Consequence of School Maladjustment. *Child Development*, 67, 1305-1317.

Kross, E., Berman, M. G., Mischel, W., Smith, E. E., Wager, T. D. (2011). Social Rejection Shares Somatosensory Representations with Physical Pain. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 108, 6270-5.

Kuzemtšenko, M. (2015). Autismispektri häirega inimesed tööle – kas ja kuidas. Infopäev. <http://www.autismeesti.ee/kutsume-infopaevale-raplasse-13-novembril-2015/>, 13.11.2015

Lagerspetz, K. M. J., Björkqvist, K., Peltonen, T. (1988). Is Indirect Aggression More Typical of Females? Gender Differences in Aggressiveness in 11- to 12-Year Old Children. *Aggressive Behavior*, 14, 403-414.

Laherand, M. L. (2008). Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn: Infotrükk.

Lasgaard, M., Nielsen, A., Eriksen, M. E., Goossens, L. (2009). Loneliness and Social Support in Adolescent Boys with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 218-226.

Lomelin, D. E. (2010). An Examination of Autism Spectrum Disorders in Relation to Human Evolution and Life History Theory. *Nebraska Anthropologist Paper*, 57. <http://digitalcommons.unl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1056&context=nebanthro>, 15.01.2017

MacLeod, A., Green, S. (2009). Beyond the Books: Case Study of a Collaborative and Holistic Support Model for University Students with Asperger Syndrome. *Studies in Higher Education*, 34(6), 631-646.

Marcia, J. E., Waterman, A. S., Matteson, D. R., Archer, S. L., Orlofsky, J. L. (1993). *Ego Identity: A Handbook for Psychosocial Research*. New York: Springer.

McCollum, M., LaVesser, P., Berg, C. (2015). *Participation in Daily Activities of Young Adults with High Functioning Autism Spectrum*. New York: Springer Science+Business Media.

Mehzabin, P., Stokes, M. A. (2011). Self-assessed Sexuality in Young Adults with High-functioning Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 614-621.

Merriam, S. B. (2009). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. San Francisco: Jossey-Bass.

Minu eriline laps – vastuseid küsimustele (2011). Projekt nr EU 31454 “Tolerance – Mentally Disabled Child Among Us”.

[http://www.kliinikum.ee/attachments/article/114/minu\\_eriline\\_laps.pdf](http://www.kliinikum.ee/attachments/article/114/minu_eriline_laps.pdf), 15.01.2017

Mowat, C., Cooper, A., Gilson, L. (2011). *Supporting Students on the Autism Spectrum Student Mentor Guidelines*. The National Autistic Society.

<http://www.ulster.ac.uk/supportregister/resources/nasguide.pdf>, 15.01.2017

Myklebust, J.O. (2002). Inclusion or Exclusion? Transitions Among Special Needs Students in Upper Secondary Education in Norway. *European Journal of Special Needs Education*, 17, 3, 251-263.

Narusson, D. (2016). Kogukond ja sotsiaalne kaasatus. *Sotsiaaltöö*, nr 3.

Narusson, D., Medar, M. (2014). Puude konseptuaalne käsitus. [http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/Puudega\\_inimeste\\_sotsiaalne\\_loimumine-2.pdf](http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/Puudega_inimeste_sotsiaalne_loimumine-2.pdf), 15.01.2017

Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.

Parr, A. D., Hunter, S. T. (1995). Enhancing Work Outcomes of Employees with Autism Spectrum Disorder through Leadership: Leadership for Employees with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, Vol. 18(5), 545-554.

Pickett, C. L., Gardner, W. L., Knowles, M. (2004). Getting a Cue: The Need to Belong and Enhanced Sensitivity to Social Cues. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 30, 1095-1107.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (2016). RT I, 08.07.2016, 20.

<https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771?leiaKehtiv>, 15.01.2017

Puuetega inimeste õiguste konventsioon ja fakultatiivprotokoll (2012). RT II, 04.04.2012, 6.

<https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>, 15.01.2017

Põhikooli- ja gümnaasiumiseadus (2016). RT I, 16.06.2016, 8.

<https://www.riigiteataja.ee/akt/111032015016?leiaKehtiv>, 15.01.2017

Reed, M. J., Kennett, D. J., Emond, M. (2015). The Influence of Reasons for Attending University on University Experience: A Comparison Between Students With and Without Disabilities. *Active Learning in Higher Education*, Vol. 16(3), 225-236.

<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1469787415589626>, 15.01.2017

Regulation (EU) No 1288/2013 of The European Parliament and of The Council Establishing „Erasmus+: The Union Programme for Education, Training, Youth and Sport and Repealing Decisions No 1719/2006/EC, No 1720/2006/EC and No 1298/2008/EC (2013). <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2013:347:0050:0073:EN:PDF>,

15.01.2017

RFK (2004). Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon.

[http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Tervis/E-tervis\\_ja\\_e-tervisetoend/funktsioonid.pdf](http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/E-tervis_ja_e-tervisetoend/funktsioonid.pdf), 15.01.2017

RHK-10-V (1994). Rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon: Psühhika- ja käitumishäired F80-F89. <http://www.kliinikum.ee/psyhhaatriakliinik/lisad/ravi/RHK/RHK10-FR17.htm>,

15.01.2017

Rollins, P. R. (2014). Narrative Skills in Young Adults with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. Hammill Institute of Disabilities: *Communication Disorders Quarterly*, Vol. 36(1), 21-28.

Roosimägi, H. (2016). Kas Eestis on töötavate noorte defitsiit? Statistikaameti ajaveeb.

<https://statistikaamet.wordpress.com/2016/02/23/kas-eestis-on-tootavate-noorte-defitsiit/>, 15.01.2017

Rubie-Davis, C. (2007). Classroom Interactions: Exploring the Practices of High- and Low-expectation Teachers. *British Journal of Educational Psychology*, 77, 289-306.

Sainsbury, C. (2000). *Martian in the Playground – Understanding the Schoolchild with Asperger Syndrome*. Bristol: Lucky Duck Publishers.

Sciutto, M., Richwine, S., Mentrikoski, J., Niedzwiecki, K. (2012). A Qualitative Analysis of the School Experiences of Students with Asperger Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 27, 177-188.

Shtayermman, O. (2007). Peer Victimization in Adolescents and Young Adults Diagnosed with Asperger's Syndrome: A Link to Depressive Symptomatology, Anxiety Symptomatology and Suicidal Ideation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 30, 87-107.

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. (2015). Defining Social Inclusion of People with Intellectual and Developmental Disabilities: An Ecological Model of Social Networks and Community Participation.

Singer, J. (1999). "Why Can't You Be Normal for Once in Your Life". In M. Corker and S. French (eds.) *Disability Discourse*. Buckingham, England: Open University Press.

Smart, J. (2012). *Disability Across Developmental Lifespan*. Springer.

Smith, P. K., Sharp, S. (eds.) (1994). *School Bullying: Insights and Perspectives*. London: Routledge.

Sotsiaalhoolekande seadus. (2016). RT I, 21.12.2016, 21.

<https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>, 15.01.2017

Sotsiaalministeerium (2014). Tugiteenused lapsele. [http://sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Muud\\_toetused\\_ja\\_teenused/sotsiaalministeerium\\_tugiisikuteenus\\_lapsele.pdf](http://sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Muud_toetused_ja_teenused/sotsiaalministeerium_tugiisikuteenus_lapsele.pdf), 15.01.2017

Sotsiaalteenuste nõuded (2014). Tallinna Linnavalitsus. Korraldus nr 1777-k.

[https://oigusaktid.tallinn.ee/?id=e\\_getfile&syscmd=1&lisadid=10976](https://oigusaktid.tallinn.ee/?id=e_getfile&syscmd=1&lisadid=10976), 15.01.2017

Sotsiaaltöö professioni ülemaailmne definitsioon (2014). Tõlkinud M. Selg. *Sotsiaaltöö*, 3.

Stokes, M., Newton, N., Kaur, A. (2007). Stalking, and Social and Romantic Functioning Among Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1969-1986.

Sullivan, A., Caterino, L. C. (2008). Addressing the Sexuality and Sex Education of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Education and Treatment of Children*, 31(3), 381-394.

Zeiger, E. R. (2011). Gen Y'ers Try 'Speed Dating' for Jobs. CNN, 04.08.2011.  
<http://edition.cnn.com/2011/LIVING/07/21/millennial.brazen.careerist/>, 15.01.2017

Tager-Flusberg, H., Paul, R., Lord, C. (2005). Language and Communication in Autism. In F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (eds.) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Vol. 1: Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior*, 3<sup>rd</sup> Edition. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

Tallinna Perekeskus (i.a.). <https://pk.ee/tugiisikuteenistus-2/vabatahtliku-tugiisiku-teenus>, 15.01.2017

Tantsuteraapia (2015). Tantsuteraapia rühma- ja individuaalreeningud.  
<https://tantsuteraapia.ee/>, 15.01.2017

Tulgan, B. (2011). Generation Y – All Grown Up and Now Emerging as New Leaders. *Journal of Leadership Studies*. Vol. 5, No. 3, 77-81.

UK National Autistic Society (2016). Finding Work: A Job Searching and Employment Preparation Workbook for Autistic People. <http://www.autism.org.uk/about/adult-life/work.aspx>, 15.01.2017

Usborne, E., De la Sablonnière, R. (2014). Understanding My Culture Means Understanding Myself: The Function of Cultural Identity, Clarity for Personal Identity, Clarity and Personal Psychological Well-Being. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, Vol. 44(4), 436.

Uuring “Õpetajate täiendusõppe vajadused”. (2015). Lühikokkuvõte ja soovitused. Balti Uuringute Instituut. <https://www.ibs.ee/wp-content/uploads/%C3%95petajate-t%C3%A4iendus%C3%B5ppe-vajadused-1%C3%BChikokkuv%C3%B5te.pdf>, 15.01.2017

Vaimse häirega inimesed tööturul (2015). Tallinn: Praxis. [http://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2015/06/Vaimne\\_tervis\\_raport.pdf](http://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2015/06/Vaimne_tervis_raport.pdf), 15.01.2017

- Vapper, T. (2016). Veelkord hariduslike erivajadustega õpilaste õpetamisest tavaklassis. *Õpetajate Leht*, 25.11.2016. <http://opleht.ee/2016/11/veel-kord-hariduslike-erivajadustega-opilaste-opetamisest-tavaklassis/>, 15.01.2017
- Vignoles, V. L., Regalia, C., Manzi, C., Golledge, J., Scabini, E. (2006). Beyond Self-esteem: Influence of Multiple Motives on Identity Construction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 90(2), 308-333.
- Wainscot, J. J., Naylor, P., Sutcliffe, D. T., Williams, J. V. (2008). Relationship with Peers and Use of the School Environment of Mainstream Secondary School Pupils with Asperger Syndrome (High-functioning Autism): A Case-control Study. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, Vol. 8(1), 25-28.
- Warnock, M. (2005). *Special Educational Needs: A New Look*. London, England: Philosophy of Education Society of Great Britain.
- White, S. W., Koenig, K., Scahill, L. (2007). Social Skills Development in Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of the Intervention Research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1858-1868.
- Whitehouse, A. J., Durkin, K., Jaquet, E., Ziatas, K. (2009). Friendship, Loneliness and Depression in Adolescents with Asperger's Syndrome. *Journal of Adolescence*, 32, 309-322.
- Wilson, B., Beamish, W., Hay, S., Attwood, T. (2014). Prompt Dependency Beyond Childhood: Adults With Asperger's Syndrome and Intimate Relationships. *Journal of Relationships Research*, 5.
- Woolfson, L., Brady, K. (2009). An Investigation of Factors Impacting on Mainstream Teachers' Beliefs About Teaching Students with Learning Difficulties. *Educational Psychology*, 29, 221-238.
- World Report on Disability (2011). WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf), 15.01.2017



## **Lisa 1**

### 1) Uurimisküsimus

*Kuidas mõtlevad autistlikud noored oma iseseisvumisest teel täiskasvanuella?*

#### **Sotsiaalne iseseisvus**

Kuidas on korraldatud sinu elu, kus sa elad?

Milliseid kodutöid sa teed?

Kuidas soovid tulevikus täiskasvanuna elada?

Kas ja millal kavatsed eraldi elama asuda?

Kuivõrd tunned, et see on reaalne plaan?

Missuguseid tegevusi teed iseseisvalt: kuidas käid poes/kinos-kontserdil/reisil/kellelgi külas?

Millised oskused on sul olemas, mis lubavad omaette elada?

Mida on sul veel selleks vaja (osata), et iseseisvalt elada?

Kes ja kuidas võiksid sind aidata?

#### **Õppimine, huvid ja töö**

Millises koolis sa õpid? Kirjelda.

Mida arvad edasiõppimisest, kui oled selle kooli lõpetanud?

Millised on sinu lemmiktegevused ja harrastused?

Millega sa veel tegeled?

Milliste hobidega soovid tegeleda tulevikus?

Milliseid töid oled elus teinud? Kuidas oled õppinud töödeks vajalikke oskusi?

Millist tööd soovid teha, kui oled täiskasvanu?

#### **Suhted**

Kuidas sulle meeldivad inimestega kokkusaamised, avalikud üritused?

Kus kohtud eakaaslastega kõige tihedamini?

Nimeta, kellega nendest sooviksid rohkem koos olla?

Mida sulle meeldib nendega koos teha?

Kas sul on sõber/sõbranna, keda saad usaldada?

Millised on sinu mõtted sõprusest?

Millised on sinu mõtted armastusest?

Mil määral oled mõelnud oma pere loomisele? Millisena näed oma pereelu?

## 2) Uurimisküsimus

*Millistele aspektidele tähelepanu pööramist peavad tugiisikud oluliseks autistlike noorte iseseisvumisel?*

*(Intervjuus kasutan noore nime, siinkohal on märgitud X.)*

### **Sotsiaalne iseseisvus**

Kuidas saab teie arvates X hakkama iseseisva eluga: eneseteenindamisega ja kodutöödega?

Käib ta perest eraldi: poes/kinos-kontserdil/reisil/kellelgi külas?

Millised on oskused, mida peab X veel omandama, et olla rohkem valmis iseseisvaks elamiseks, kus tema sõltuvus vanematest väheneks?

Kuidas suhtuvad vanemad lapse iseseisvuspüüdlustesse?

Kuidas saab vanemaid selles protsessis toetada?

### **Õppimine, huvid ja töö**

Kuidas X-l koolis sujub?

Millised on tema tugevused perevälises keskkonnas?

Milles ta vajab abi, juhendamist?

Millised väljavaated on tal edasiseks haridusteeks?

Millised on tema huvid ja lemmikharrastused?

Kuidas saab teda veel tõhusamalt toetada, et ta oma oskusi ja huvisid saaks realiseerida?

Milliseid võimalusi näete tema tööellu astumiseks ja töötamiseks?

## Lisa 2

### INFORMEERITUD NÕUSOLEK ISIKUANDMETE TÖÖTLEMISEKS

Käesolev informeeritud nõusolek isikuandmete töötlemiseks on antud uuringu „Autistlike noorte igapäevaelu ja toetamine“ raames.

Uuringu viib läbi Tartu Ülikooli magistrant Marje Reimund ([marjereimund@gmail.com](mailto:marjereimund@gmail.com)), töö juhendaja on Dagmar Narusson ([Dagmar.Narusson@ut.ee](mailto:Dagmar.Narusson@ut.ee)). Töö eesmärgiks on uurida autistlike noorte üleminekut täiskasvanuella, analüüsida ja tuua välja aspektid, mis aitavad mõista antud protsessi. Uuringu eesmärk on aidata kaasa autistlike noorte iseseisvumist toetavate teenuste arendamisele, kus autistlikele noortele oleks tagatud võimalused osaleda kõikides ühiskonnaelu osades võimalikult vähese kõrvalise abiga. Teie osalemine uuringus on seega väga oluline.

Palun Teil tähelepanelikult läbi lugeda käesolev nõusoleku vorm.

Kasutan Teie isikuandmeid sisaldavat infot ainult uurimismaterjalina ega edasta seda kolmandatele isikutele. Informatsiooni kogun järgmiste teemade kohta: Teie igapäevaelu ja toimetulek, sotsiaalsed suhted, ühiskonnaelus osalemine (sh töö, õppimine, huvialad) ja seda piiravad tegurid, Teie soovitusel olukorra parandamiseks ja abi kättesaadavuse tõhustamiseks. Analüüsitud andmeid ei seostata Teie isikuga ning kasutatakse üksnes analüüsitud kujul uuringu eesmärgil.

Uurimuse tulemusi kasutatakse Marje Reimundi magistritöös.

Olen teadlik, et käesoleva nõusolekuga luban koguda ja analüüsida minu poolt antud ja minuga seotud andmeid. Tean seda, et kogutud andmeid kasutatakse üksnes magistritöö raames. Minu isikuandmeid töödeldakse kooskõlas isikuandmete kaitse seaduse ning sotsiaalhoolekande seadusega. Samuti olen teadlik, et võin oma andmete töötlemisest keelduda, andes sellest teada uuringu läbiviijale Marje Reimundile.

Mina, ....., olen nõus ülaltoodud tingimustel isikuandmete töötlemisega ning kinnitan seda oma allkirjaga.

Kuupäev: .....

Allkiri: .....

## INFORMEERITUD NÕUSOLEK ISIKUANDMETE TÖÖTLEMISEKS

Käesolev informeeritud nõusolek isikuandmete töötlemiseks on antud uuringu „Autistlike noorte igapäevaelu ja toetamine“ raames.

Uuringu viib läbi Tartu Ülikooli magistrant Marje Reimund ([marjereimund@gmail.com](mailto:marjereimund@gmail.com)), töö juhendaja on Dagmar Narusson ([Dagmar.Narusson@ut.ee](mailto:Dagmar.Narusson@ut.ee)). Töö eesmärgiks on uurida autistlike noorte üleminekut täiskasvanuella, analüüsida ja tuua välja aspektid, mis aitavad mõista antud protsessi. Uuringu eesmärk on aidata kaasa autistlike noorte iseseisvumist toetavate teenuste arendamisele, kus autistlikele noortele oleks tagatud võimalused osaleda kõikides ühiskonnaelu osades võimalikult vähese kõrvalise abiga. Teie osalemine uuringus on seega väga oluline.

Palun Teil tähelepanelikult läbi lugeda käesolev nõusoleku vorm.

Kasutan Teie ja Teie toetatud noore isikuandmeid sisaldavat infot ainult uurimismaterjalina ega edasta seda kolmandatele isikutele. Informatsiooni kogun järgmiste teemade kohta: Teie hoole all oleva autistliku noore igapäevaelu ja toimetulek, sotsiaalsed suhted, ühiskonnaelus osalemine ja seda piiravad tegurid, soovitusel teenuste parandamiseks ja abi kättesaadavuse tõhustamiseks jm. Analüüsitud andmeid ei seostata Teie ja Teie toetatud noore isikuga ning kasutatakse üksnes analüüsitud kujul uuringu eesmärgil.

Uurimuse tulemusi kasutatakse Marje Reimundi magistratöös.

Olen teadlik, et käesoleva nõusolekuga luban koguda ja analüüsida minu poolt antud ning minu ja toetatud noorega seotud andmeid. Tean seda, et kogutud andmeid kasutatakse üksnes magistratöö raames. Minu isikuandmeid töödeldakse kooskõlas isikuandmete kaitse seadusega. Samuti olen teadlik, et võin oma andmete töötlemisest keelduda, andes sellest teada uuringu läbiviijale Marje Reimundile.

Mina, ....., olen nõus ülaltoodud tingimustel isikuandmete töötlemisega ning kinnitan seda oma allkirjaga.

Kuupäev: .....

Allkiri: .....

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Marje Reimund,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Autistlike noorte igapäevaelu ja toetamine“, mille juhendaja on Dagmar Narusson, MA,
  - 1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
  - 1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. Olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 19.01.2017