

TARTU TEOLOOGIA AKADEEMIA

RAILI HOLLO

NOOR PUUDEGA LAPSE PERES

KUIDAS KOGEB END NOOR KASVADES KOOS RASKE VÕI
SÜGAVA PUUDEGA ÕE VÕI VENNAGA

LÕPUTÖÖ

JUHENDAJA: MAG. THEOL. NAATAN HAAMER

TARTU, 2013

SUMMARY

YOUNG PERSON IN A FAMILY WITH A DISABLED CHILD

ON EMOTIONS OF A YOUNG PERSON RAISED TOGETHER WITH A SEVERELY OR PROFOUNDLY DISABLED SIBLING

Key words of the thesis: young person, disability, crisis, pastoral care, youth work. The thesis is written in the Estonian language, on 65 pages, using 24 Estonian and 8 foreign pieces of literature and other sources.

The thesis is aimed at clarifying the kind of support a young person needs from his/her family and whether or not he needs extra-family help in crisis caused by birth into the family of a severely or profoundly disabled child; and what would be the nature of such support.

In my thesis, I used qualitative method of data collection and conducted in-depth interviews. The sample made up of 5 young persons being aged 7-12 at the time of the crisis hitting their families, caused by births of disabled children, aged minimum 16 by the time of writing the thesis. Selecting the sample, I have aimed at young people aged under 26 years, to qualify as young persons pursuant to Youth Work Act (1999) specifying ages 7-26 as young persons. In my sample, I also selected cases of children with multiple severe or profound disabilities having lived in such families for seven years minimum; that the family had overcome the initial shock, having gotten used to the disabled children; and the situation, at least on the surface, normalised.

In addition to the interviews with the five young persons, I also interviewed five parents of disabled children, to understand the background system. Of these, four were parents of children included in the study. The young person of one parent was abroad.

Severely disabled persons may greatly vary in their state of health and diagnosis. I focussed at families where the child's disability was of the constant kind with 24 hours' care needed.

The thesis consists of three parts: theoretical background; description of methodology; and results of study and discussions.

On the basis of the interviews it may be stated that in families raising disabled children, as compared to ordinary families, the entire family dynamics differ; the needs of other children and young persons raised in such families not being adequately satisfied. Growing up in such families, for a young person, is complex, and often they will need to neglect their needs in favour of the disabled sister/brother. Also, these young persons first and foremost worry for

the needs of their parents. At that, they do not blame anybody, not their parents nor the disabled sister/brother. More than anything, they are disappointed in the situation which nobody can alter, thus being reconciled to its inevitability. Life needing to be balanced and it being impossible to live in constant dissatisfaction or feeling of lack, the situation is not considered problematic – rather, it is accepted as normal. Therefore, it is not directly experienced as crisis, life considered to be normal.

Despite the latter, they still admit to needing help. Help to young persons would be best offered by people with prior and constant links to young persons, trust being earned and doors to young person's hearts thus opened. Therefore, I primarily view youth workers as support persons.

A Christian youth worker would be able to draw upon an additional network provided by the diverse resources of a Church congregation. Thus, broader support and diversity of help might be offered, to young persons, via congregations.

By the above, I have been personally helped to understand that, during my studies, I have made vital and correct choices, linking youth work and pastoral care as specialities. I believe a youth worker will be benefited and better equipped, possessing additional knowledge in pastoral care.

SISUKORD

SUMMARY	2
SISUKORD	4
SISSEJUHATUS	6
1 TEOREETILINE TAUST.....	9
1.1 NOORE ARENGUKÄSITLUS	9
1.1.1 HILINE LATENTSIFAAS NING EELTEISMEIGA	11
1.1.2 VARANE TEISMEIGA.....	14
1.1.3 KÖRGTEISMEIGA.....	15
1.1.4 HILISTEISMEIGA	16
1.2 PUUDEGA LAPSE PERE	17
1.2.1 PUUE	17
1.2.2 MARGINALISEERUMINE.....	18
1.2.3 PERE, KUS KASVAB PUUDEGA LAPS.....	18
1.3 KRIIS	20
1.3.1 ŠOKK.....	22
1.3.2 VARAJANE REAKTSIOONIFAAS.....	22
1.3.3 HILINE REAKTSIOONIFAAS	23
1.4 NOORT TOETAVAD AMETID.....	24
1.4.1 HINGEHOID	25
1.4.2 NOORSOOTÖÖ.....	27
2 METOODIKA	29
2.1 PROBLEEMI PÜSTITUS.....	29
2.2 UURIMUSTÖÖ EESMÄRK JA ÜLESANDED	30

2.3	METOODIKA KIRJELDUS	31
2.4	VALIMI KIRJELDUS.....	31
2.5	ANDMETE KOGUMINE JA ANALÜÜSIMINE	33
3	TULEMUSED JA ARUTELU	34
3.1	NOORE MARGINALISEERUMINE	35
3.1.1	SOTSIAALNE TÕRJUTUS.	35
3.1.2	MAJANDUSLIK TÕRJUTUS.....	37
3.1.3	INSTITUTIONAALNE TÕRJUTUS.....	38
3.1.4	KESKKONNAST PÕHJUSTATUD TÕRJUTUS.....	39
3.2	TOETUSVÕRGUSTIK	40
3.2.1	PEAMISED TOETUSVÕRGUSTIKU MURED	40
3.2.2	SÕBRAD.....	47
3.3	ABI.....	49
3.3.1	PROFESSIONAALNE ABI	49
3.3.2	NOORSOOTÕÖ.....	51
3.3.3	HOBID	52
3.3.4	HINGEHOIDJA	53
3.4	KOGEMUSE MÕJU, TÄHENDUS JA TOIMETULEKU RESSURSID	54
3.4.1	KES VÕI MIS ON SIND AIDANUD	55
3.4.2	KES VÕI MIS OLEKS SAANUD SIND TOETADA	56
3.4.3	MIDA SEE KOGEMUS ON SULT VÕTNUD	57
3.4.4	MIDA SEE KOGEMUS ON SULLE ANDNUD	59
	KOKKUVÕTE	61
	KASUTATUD KIRJANDUS.....	63

SISSEJUHATUS

Noorsootöötajana puutun kokku paljude noortega, kellel on erinev taust, võimalused, huvid, uskumised, kogemused, harjumused, unistused, erinevad mured ja rõõmud. Murdeiga on inimese arengus väga tähtis etapp, mil noored on ümbritsevast väga mõjutatud ja nende elulaadi kujundavad paljuski inimesed, kes on nende kõrval. Tean, et noorsootöötajana olen ka ise üks mõjutajatest ja noortele eeskujuks. Soov neid mõista, märgata ja toetada on ka selle lõputöö ajendiks.

Oma töös kasutan mina vormi ja räägin ka oma kogemustest, sest olen ise ka sügava puudega lapse vanem ja sellelt aluselt töötan kogemusnõustajana SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lastekliinikus. Lisaks olen läbinud hingehoiu koolituse ja praktiseerinud hingehoidjana toetades puudega laste vanemaid. Olen nii isiklikest kogemustest kui ka abistajana puudega laste peredele teadlik selliste perede paljudest raskustest. Samuti olen mõistnud, kui suurt mõju avaldab puudega lapse kasvatamine kogu pere dünaamikale.

Töö eesmärk on selgitada välja, millist toetust vajab noor oma perelt ja kas ta vajab perevälist tuge kriisis, mille põhjustab raske või sügava puudega lapse sünd tema peresse ning milline see toetus võiks olla.

Käesolevas lõputöös uurin, kuidas tunneb ennast noor, kes elab peres, kus kasvab raske või sügava puudega ja pidevat hooldust vajav laps. Uurin, kui palju tajub nooruk kriisi ja kas ta saab toimunu kohta piisavalt informatsiooni, et mõista, mis tema peres ja tema endaga toimub. Püüan leida vastuseid küsimustele, kas ja kellega on ta saanud seda kogemust jagada ja kas vanematel jagub ressursi, et vastata kõikidele laste vajadustele peres. Uurin veel, kes ja kuidas saab sellist peret aidata.

Töö hüpoteesiks olen püstitanud väite, et puudega last kasvatavas peres on võrreldes tavaperedega kogu pere dünaamika erinev ja neis peredes kasvavate teiste laste ja noorte vajadused on alarahuldatud.

Puuetega lastest ei ole Eestis kuigi palju räägitud. Alles 1980-ndate aastate lõpupoole hakati sellistele lastele tähelepanu pöörama. Tänapäeval pööratakse neile küll meie ühiskonnas üha enam tähelepanu, et puudega lastel oleksid võrreldes tavalastega võrdsed võimalused, kuid

puudega ja sellega seonduvaga tuleb silmitsi seista mitte ainult vastavatel lastel vaid ka nende perekondadel: emal, isal, õdedel, vendadel, vanavanematel, onudel, tädidel jne. Sügava ja raske puudega laps mõjutab paratamatult kogu perekonda. Eesti Statistikaameti andmetel oli 2013 a 1.jaanuari seisuga Eestis puudega lapsi vanuses 0-15 9214, ning 16-24 aastaseid 4156. (www.stat.ee, 16.05.2013)

Võimalik on leida mitmesuguseid uuringuid puudega laste peredele ja nende laste vanematele. Nimetatud uuringutest on näha ja ka oma kogemustest tean, et puudega lapse sünniks perre ei ole valmis ükski perekond. See lööb sassi pere elukorralduse ja väärtused. Perekonnale on lapse haigestumine ja puue traumaatiline ning stressirikas. Uue olukorraga tuleb kohaneda ja hakata arvestama puudega lapse seisundist tulenevate tingimustega. Sellise lapse sünni või diagnoosimisega kogevad vanemad tüüpilisi kriisi staadiume: šokk, eitamine, kauplemine, viha, depressioon, aktsepteerimine. Kõik need staadiumid tuleb läbi teha, et olukord saaks normaliseeruda.

Puudega lapse hooldamine peres mõjutab suure tõenäosusega ka vanemate karjäärivalikuid ja pere majanduslikku toimetulekut. Samuti piirab see pereliikmete puhkevõimalusi ning vähendab perekonna sotsiaalset aktiivsust ehk osalemist ühiskonnaelus (Kiis 1999:13) See kõik mõjutab omavahelisi suhteid perekonnas ning nii lapsevanemate kui ka laste poolt võetavad vastutusosalad võivad muutuda. Vanemad võivad hakata liigselt nõudma ja panema ülemäärast vastutust peres kasvavale noorukile. Tihti nõuab puudega laps peres kogu tähelepanu ja nooruk võib tunda ennast kõrvalejäetuna.

2007 aastal selgus Sirli Kivisaare uuringus „Sügava ja raske puudega laste ja noorte mitteformaalsete hooldajate marginaliseerumine“, et vanemad tundsid sotsiaalset, institutsioonilist, majanduslikku, psühholoogilist ning kekskonnast tingitud ja tervisega seonduvalt tõrjutust. (Kivisaar 2007:106-119)

Mõeldes erinevatele kirjeldustele sellest, mida puudega last kasvatav perekond kogeb ja kuidas mõjutab sellises peres kasvamine pere teisi lapsi, tundub noore toetamine keeruline ülesanne. Sellest lähtuvalt ja enda kogemuste abil pakun välja, et noorsootöötaja võiks olla ühtlasi ka hingehoidja. Olen ise oma õpingutes need kaks valdkonda (noorsootöö ja hingehoiu eriala) sidunud ja pean seda heaks eelduseks noorte toetamisel.

Oma uurimustöös kasutasin andmete kogumisel kvalitatiivset lähenemist ja viisin läbi süvaintervjuud. Valimi moodustas 5 noort, kes olid peret tabanud puudega lapse sündimise tingitud kriisi ajal 7-12 aastased ja uurimuse (ehk minu intervjuu tegemise) ajaks vähemalt 16 aastat vanad. Valimis olen arvestanud, et uuritav noor ei oleks vanem kui 26 aastat vana, et noorsootöö seadusest (1999) lähtudes mahtuda mõistesse noor (7-26 aastat). Valimis jälgisin ka, et raske või sügava liitpuudega laps oleks peres elanud vähemalt seitse aastat, et perekond oleks esimesest šokist üle, puudega lapsega kohanenud ja olukord oleks vähemalt pealtnäha normaliseerunud.

Viie noore intervjuule lisaks olen intervjuueerinud ka viit puudega lapse vanemat, et mõista noore taustsüsteemi. Neli neist olid uuringus osalenud noore vanemad. Ühe vanema noor viibis Eestist eemal. Sügava puudega isikud võivad olla väga erineva tervisliku seisundi ja erineva diagnoosiga. Keskendusin just nendele peredele, kus lapse puue on püsiv ja hooldusvajadus on olnud ööpäevaringne.

Töö koosneb kolmest osast: teoreetiline taust, metoodika kirjeldus ning uurimuse tulemused ja arutelu.

Kasutan oma töös mõistet „puue“ ja räägin puudega last kasvatavast perekonnast. Tean, et käesoleval ajal ei peeta niisugust nimetust heaks tooniks ja eelistatakse sõna „erivajadus“. Mina jään siiski oma valiku juurde ja räägin puudest, kuna seaduses kasutatakse erivajadust liigitades sõna puue – vastavalt sügav, raske, keskmine. Minu valimis on kõikidel peredel raske või sügava puudega laps. Sõna puue annab edasi, et tegu on raske olukorraga perekonna jaoks. Erivajaduse mõiste jääks minu hinnangul liiga kergeks ja võib moonutada pilti tegelikkusest liigse lihtsuse suunas. Sõna ei muuda lapse seisundis midagi, aga mõjutab üldsuse arusaamist. Isikliku kogemusena olen märganud, et erivajadusest rääkides ei võeta minu juttu kuigi tõsiselt, kui aga räägin puudest, muutub hoiak sootuks tõsisemaks.

Minu tänusõnad kuuluvad juhendaja Naatan Haamerile, kes alati kannatlikult selgitusi ja häid nõuandeid jagas ning uurimuses osalenud peredele.

1 TEOREETILINE TAUST

Töö teoreetilise tausta loomiseks teen esmalt ülevaate, mida teemaga seotud diskursuste raames on kirjutanud erinevad autorid. Esmalt käsitlen noorust ja tema arengut puudutavaid seisukohti ja õiguslikke aluseid. Seejärel teen kokkuvõtte puuet käsitlevatest uuringutest ja teoreetilistest vaadetest. Viimasena annan ülevaate noort abistavatest ametitest – noorsootööst ja hingehoiust.

1.1 NOORE ARENGUKÄSITLUS

Käesolevas alapeatükis teen ülevaate noore 7-26 aastase arengust. Peaaegu kõik lapse arengu uurijad on kirjeldanud hulga faase ehk staadiume, mille kõik inimesed läbivad. Tänapäeval võib näha staadiume või faase mitte ainult, kui astmeid, vaid kui korduvaid protsesse, mis elu jooksul küpsevad ja jõuavad järjest kõrgemale tasemele, mille tõttu neid saab pidada spiraalikujulisteks protsessideks. Kõik psüühilised funktsioonid käivad tavaliselt läbi järjepideva küpsemise. On vaja, et rida funktsioone oleks saavutanud teatud küpsusastme, et jõuda uuele tasandile. Nõnda luuakse sammhaaval oma sisemist maailma, mille kujunemiseks on tarvis sisestada välist maailma. See välise maailma sisestamine toimub nelja kanali kaudu. Nendeks kanaliteks on a) toitumine, b) hingamine ja rütmid, c) aistingud, d) suhted. Välise maailma sisestamine toimub kogu elu aga lapsepõlve ja noorus on siin erilise tähtsusega eluperiood. (Dunderfelt 1995:49)

Kõik arengupsühholoogid on selles ühel meelel, et areng, mis toimub lapsepõlves, on erilise tähtsusega. Ei ole ükskõik, kas laps omandab vilumused varakult või hilja. Kogu arengut võib vaadelda kui käimasolevat protsessi, kus moodustuvad struktuurid, s.t püsivad psüühilised konfiguratsioonid, mis muutuvad väga aeglaselt. Protsessid seevastu toimuvad tavaliselt kiires tempos. (Mangs & Martell 2000:20-24)

Arengutempo võib olla erinev, kuid selle kulg on ühesugune kõikidel lastel. (Dyregrov 1996:14)

Nagu varasemate arengustaadiumide puhul, nii on ka teismeele algusel omad bioloogilised ja kultuurilised tähised. Bioloogiliselt märgib lapsee lõppemist puberteedieaga kaasnev suguküpsuse saabumine, teismeele kultuurilised tähised võivad aga erinevates ühiskondades olla väga erinevad. Lääne ühiskondades ulatub bioloogilise ja kultuurilise küpsuse saabumise vahe harilikult 7-9 aastani. Oluline kultuuriline tähis on vabadus abielluda ilma vanemate nõusolekuta. Lääne ühiskonnad nõuavad noortelt täiskasvanutelt paljude oskuste omandamist, et nad võiksid hakata kandma täiskasvanueaga kaasnevat sotsiaalseid kohustusi. (Butterworth & Harris 2002:305)

Vaatamata mõningasele segadusele nooruse piiride määratlemise juures arvan, et nooruseks võib pidada inimelu muutusterohket ja kohanemist nõudvat perioodi, mis eelneb täiskasvanuks saamisele. Nagu ütlevad Brummer ja Enckell: Nooruseas töötatakse ümber kogu lapsepõlv ning see saab uue vormi. Nooruse otsustel on oluline mõju kogu ümberkujunevale isiksusele. Noorusiga on midagi enam kui möödud eluetapp – see on vormimuutus, mis annab suuna ja vormi kogu edaspidisele elule. (Brummer & Enckell 2007:57)

Samad autorid leiavad, et noorusiga esitab inimesele teistest ealistest etappidest suuremaid nõudmisi talumaks muutumist ning arenguga kaasnevat vastuolusid, pingeid ja surveid. Noor elab muutumisprotsessis, mille käigus tuleb taluda ebakindlust ja ärevust: protsessi lõpptulemus – milline inimene minust saab, millise elu suudan ma endale luua – pole veel teada, sest seda pole veel olemas. Täiskasvanul, kellel on juba nooruse järgne elu, võib olla raske taolist ärevust mõista. (Brummer & Enckell 2007:56)

Noor reageerib ja käitub vanemate eeskujul. Vanemate mitteteadlik hoiak noore suhtes muutub vaevalt tavalise nõuande või raamatutarkusega, olgugi et teadmiste täiendamine või omandamine saab väga hästi mõjutada nende teadlikku hoiakut. Vanemad ja õed-vennad on tavaliselt esimesed inimesed, kellega lapsel arenevad tundeseosed, selle pärast on nende mõju noore jaoks määrava tähtsusega. Noorel on vaja ema, isa või kedagi teist, kes oleks kindel punkt tema elus, olles tugi ja päästenõr. (Mangs & Martell 2000:24-29)

Noorusiga vormib nii möödunud lapsepõlve kui ka tulevast täiskasvanuiga. Nooruse kriiside õnnestunud läbimine võimaldab kasvada ja muutuda ka täiskasvanuna. Kui aga nooruse arenemisülesanded ei teostu, siis ka täiskasvanuna isiksus ei arene, vaid takerdub nooruse ummikutesse. Teismeelele on iseloomulikud uued mõtlemisviisid, mis on eriti tundlikud

omandatud elukogemuste ning moraalsete ja eetiliste ideaalide suhtes. (Brummer & Enckell 2007:80)

Selles eas on tähtis identiteedi poole püüdlamine, kuid see ei lõpe noorusea perioodiga, vaid on kogu elu jooksul jätkuv protsess. Hinnangud, ideaalid ning see vastukaja, mis tekib indiviidi ja ümbruse vahel, aitavad suurel määral kaasa identiteedi kujunemisele, rõhutab Erikson. Ta toonitab ka, et identiteet tähendab niihästi sarnasust (kuuluda gruppi ja sarnaneda sellega) kui ka erinevust (olla ainulaadne). (Mangs & Martell 2000:354)

Selleks, et inimese identiteet saaks oma olulisel arenguperioodil võimalikult häireteta kulgeda on oluline noort toetada. Eriti vajab noor toetust just siis, kui tema elu on läbipõimunud keeruka kriisiprotsessiga.

Mangs ja Martell (2000) on jaganud inimese arengu erinevateks faasideks. Toon siin välja noore viis arengufaasi, milleks on latentsifaas, (mis küll omakorda jaguneb kolmeks: varajane, tegelik ja hiline, aga mina oma uuringus osalevate noorte vanusest lähtuvalt puudutan ainult hilist latentsifaasi (8-11aastani) eelteismeiga (10-12), varajane teismeiga (12-14), kõrgteismeiga (14-16) ning hilisteismeiga (16-25). (Mangs & Martell 2000:231-347)

1.1.1 HILINE LATENTSIFAAS NING EELTEISMEIGA

Kuna tüdrukutel eelteismeiga algab varem ja kattub suures mahus hilise latentsifaasiga Mangs & Martell (2000) refereerin neid ühes peatükis korraga kasutades ühist nimetust eelteismeiga.

Lapse tundlikkus ümbruse normide suhtes suureneb ja viib samal ajal nõudmisele, et ka vanemad peavad end sobivalt ülal pidama. Lapse enda kriitika vanemate vastu suureneb, kuid ta ei talu, et teda kritiseerivad väljaspoolseisjad, mis alandab lapse minatunnet. Laps on identifitseerunud oma vanematega. Poiss, kes pole saanud latentsieas oma isa peale alt üles vaadata ja ka ei ole tal olnud teisi olulisi meesobjekte, kellega oma ümbruses lävida ning seeläbi tugevdada oma maskuliinsust end temaga identifitseerides, võivad ilmutada hiljem haavatavat isetunnet ja kujutlevad, et nad on defektsed. (Mangs & Martell 2000:235-236)

Eelteismeeas laps on tavaliselt tore ja probleemideta. Laps käitub sootuks teistmoodi kui varem. Vanemad võivad lapse muutudes kogeda kaotust. Endine laps on läinud ja koos selle kaotusega võivad vanemad muutuda lapse suhtes teadvustamatult tõrjuvaks. Mõnel juhul võib isegi vanematel tekkida illusioon, et neil polegi enam last ja nad hakkavad last kohtlema kui murdealist või väikest täiskasvanut. Ometi on täiskasvanu poolt pakutav turvalisus, toetus ja eeskuju eelteismeeas väga tähtis. (Brummer & Enckell 2007:50)

Eelteismeeas arengu tähtsaim element on ülimina. Põhjus, miks meis üldse ülimina ja minaideaal välja areneb, on vajadus kaitsta minapilti. Selleks et ülimina funktsioneeriks hästi on oluline ergutamine ja kiitus ümbritsevalt keskkonnalt, näiteks olles grupis või juhi tunnustatud. (Mangs & Martell 2000:240-241)

Eelteismeeas on tähtis õppida, mängida ja askeldada koos samavanuste ja eelistatavalt samast soost kaaslastega. Tähtis on kuuluda meeskonda ja olla seal hinnatud. (Brummer & Enckell 2007:50) Cole'i ja Cole'i (1993) hinnangul veedavad 6-12 aastased lapsed 40% oma ärkveloleku ajast eakaaslaste seltsis. (Butterworth & Harris 2002:249)

Koolieelikul on tähtis, et oma pere, oma maa, oma rass ja oma usk oleksid hinnatud. Õpetajad ja sõbrad omandavad tähenduse, mis enne oli vanematel, ning olulisi asju käsitletakse just nimelt koos nendega. Samas eelteismeeas ollakse eriti vastuvõtlik alaväärsustunde suhtes. (Brummer & Enckell 2007:50)

Eelteismeeas laps vajab juhendamist, reegleid ja norme, et on keegi, kes istub juures ja on käepärast, kui laps püüab ise teha asju, kuid mitte seda, et keegi teeks lapse eest ära. Eelteismeeas on tähtis stabiliseerumisele ning aeg suuta toime tulla saabuva tungidetulvaga noorukieas. Laps suudab tänu kontaktile oma tunnetega suuremal määral vastutada oma käitumise eest, hoida lahus fantaasia ja tegelikkuse ning oma eramaailma ja ümbritseva maailma. Hoiak maailma suhtes võtab järjest realistlikuma, asjalikuma ja kainema vormi. Noor omandab täiesti uue võime kujundada abstraktseid mõisteid ja nendega toime tulla ning hakkab tähele panema loogilisi kõrvalekaldeid. Rohkem, kui varem pööratakse tähelepanu sarnasustele ja erinevustele ning järjestamisele. Hakatakse järjestama nähtusi; ette nägema tagajärgi ja tuletama midagi millestki. Laps hakkab mõtisklema suurte küsimuste üle, nagu sõda ja rahu, elu ja surm. (Mangs & Martell 2000:244-267)

Selles eas on äärmiselt oluline enda koha leidmine sõprade seas. Varajaste noorukite jaoks pakuvad sõbrad võrdluspunkti nende identiteedi tunde jaoks ja võimaldavad sujuvalt üleminekut perekonna emotsionaalsest turvalisusest eemaldumise jaoks. Sõpradele sarnanemine on selles eas väga kõrge, sest noored teismelised ei ole veel võimelised eristama oma mõtteid ja tundeid nende sõprade omadest. (Micucci 1998:92)

Sõbrad saavad väga tähtsaks. See kes ennast sõprade maailmas mugavalt ei tunne, riskib kas regressiooniga või sellega, et teda hakatakse kiusama. Sõpruse teevad võimalikuks sotsiaalne kompetentsus, empaatia ja altruistlikud tunded. Arengu käigus annab see, mida me tegelikult saavutame, realistliku enesepildi ja see peegeldub meie identiteedis. Tunne, et oled tubli, et suudad teha tõelisi asju, tunne, et kõlbad – need on mõned selle vanuse positiivsele minatundele ning algavale identiteedile kaasa aitavad asjaolud. Kui lapse saavutused tähelepanuta jätta, tema tähelepanekud olematuks tunnistada ja tema tunnetega manipuleerida, rikutakse tema eneseusk.. Laps võib teha ennast ligipääsmatuks: tõmbuda endasse, teeb end tundetuks või püüab endale ise stiimuleid leida. Et tunda keha piire, on vaja, et seda puudutatakse ja silitatakse, selle eest turvaliselt hoolitsetaks. Minapiiramist kasutatakse, kui kättemaks on suunatud välistele faktoritele ja sellega võib olla suhteliselt kerge hakkama saada, kui keskkond muutub või kui esitatakse nõudeid, mida tuleb täita. Pikaajaliselt on mina-piiramine riskantne. Laps peab julgema proovida, missugused eeldused ja potentsiaalne talent tal on. (Mangs & Martell 2000:244-267)

Üleminek noorusikka eeldab, et latentsietapid on õnnestunud. Latentsiea normaalne areng annab noorusele head eeldused. (Brummer & Enckell 2007:54)

Eelteismeiga (10-12) peetakse eriti tähtsaks, kuna see, mis varajasele teismeeale järgneb – identiteedi kujunemine, isiksuse konsolideerumine, iseloomu kujunemine jm. peab kulgema soodsalt. Et teismeeaaareng oleks soodne, on vaja, et sellele faasile iseloomulikud konfliktid töödeldakse ja lahendatakse nii palju kui võimalik just selles varajases perioodis. (Mangs & Martell 2000:291)

Teismelise väline käitumine jääb tavaliselt aktsepteeritavatesse piiridesse, ilma et sisemine murrang oleks pealt näha või isegi nooruki enda poolt märgatav. Noorukil on vaja aega ja võimalust leida oma tee. Laps ihaldab uusi kontakte, kuid nende loomine võib osutuda raskeks ja tagajärjeks võib olla üksik eelteismeeas laps. Raskused sotsiaalsetes suhetes võivad

olla seotud asjaoluga, et nooruki käitumine on sageli korraldamata ja tal on raske kontsentreeruda. (Mangs & Martell 2000:292-298)

1.1.2 VARANE TEISMEIGA

Varajases teismeeas (12-14) algavad kauakestvad katsed vabaneda endistest sõltuvussuhetest. Vabanemisprotsess on keeruline ja toimub mitmel tasandil. See, mida on vaja, on sisemaailma muutumine. Sõprussuheteks otsitakse inimest, keda saaks imetleda, kedagi, kellel on omadused, mida tahaks endale, kedagi, kes tõstaks minatunnet (Mangs & Martell 2000:313-315)

Õnnestumised sõprussuhetes ja kurameerimiskatsetes annavad usku iseendasse, oma jõusse ja võimetusse, arutlevad Blos (1979) ja Hägglund (1985). Kui noor saab tundeküllaselt ja jõuliselt kogeda ning läbi elada lapsepõlvetus suhtes vanemate ja maailmaga, oma ootuste ja nõudmistega, siis saab ta neist teadlikuks ja need muutuvad arenenuma ego poolt käsitletavaks. (Brummer & Enckell 2007:65)

Varane teismeiga on imetlemise, iidolite ja fanatismi aeg. Imetletakse kõiki alates näitlejatest, sporditähedest, noorsoojuhtidest kuni vanemate kaaslasteni, kellel on elus hästi läinud, ja identifitseeritakse end nendega. Enesestmõistetavalt on oluline, et nooruk on saanud luua nii positiivse suhte vanematega, mis vaatamata teismee katsumustele alles jääb. Kuni teismeeani mängivad vanemad mõningal määral lapse mina, ülimina ja minaideaali rolli. Laps mõtleb ja tegutseb suures ulatuses suhtes vanemarepresentatsioonidega. (Mangs & Martell 2000:316-317)

Hägglund (1997) on öelnud, et oma identiteedile püsivat suunda otsides vajab noor oma impulssidele jätkuvalt ümbruskonna ja inimeste spontaanseid reaktsioone, Niiviisi, kui vastastikune suhtlus nendega jätkub ja kordub, saab ta luua sisemiselt senisest tõelisema pildi iseendast – integratsioon ja tõelise mina kasvu otsimine toimub kindla ja turvalise vanemlikkuse ja ümbruskonna abil. Kasvades vajab noor reageerivaid, täiskasvanuks jäävaid täiskasvanuid. (Brummer & Enckell 2007:69)

Üksindus ja mahajäetus ning depressiivsete sugemetega pealesuruv isolatsioon võivad anda tõuke põgenemiseks asotsiaalsesse käitumisse. Nooruk võib langeda neurootilisse või

psühhootilisse seisundisse tugeva sõltuvusega vanematest. Teismeea ülesannete töötlemise õnnestumine oleneb sellest, kuidas on lapsepõlves lahenenud infantiilsed konfliktid, kuidas suutis laienenud minafunktsioonide ja autonoomiaga latentsiareng üldist arengut edasi viia ja kuidas kogu tasakaal nüüd, teismeeas paistab. (Mangs & Martell 2000:314)

Kriitiline mõtlemine, mis kõigele vaatamata kogu aeg toimub, taotleb stabiilsuse taastumist, mis on jätkuvaks arenguks hädavajalik. Üks tähtsamaid protsesse on nüüd ülimina modifitseerimine ja samal ajal minaideaali tähtsuse suurendamine. Minaideaal saab toitu kolmest allikast: lapse vanemate-idealiseerimisest, vanemate lapse-idealiseerimisest ja lapse enese-idealiseerimisest. Minaideaalil on palju funktsioone, sellest tuleneb tugev mõju käitumisele ja sellel on reguleeriv toime enesehinnangule ning heaolutundele. Minaideaal saab oma struktuuri varajasest teismeeas ja jõuab küpsuseni alles selle lõppfaasis. Seejärel on minaideaal kindel psüühiline struktuur. (Mangs & Martell 2000:318)

1.1.3 KÕRGTEISMEIGA

Selles vanuses (14-16) töödeldakse väsimatult oma suhet vanematega, nende hinnangute ja hoiakutega, suhet kõigega, mida lapsepõlve kombed ja tavad, sõltuvus ja sõprus on kujundanud. Töödeldakse suhet ümbritseva maailmaga. „Kes ma olen?“ ja „Mis on elu mõte?“ (Mangs & Martell 2000:323)

Kuna noorukid selles eas muutuvad veelgi sõltumatuks, siis peavad nad õppima tasakaalustama autonoomiat vastutusega. Seda tasakaalu soodustavad vanemad, kes järgivad lastekasvatuse stiili: soe, toetv, kuid kindel piiride seadmises, mis on lapsega läbi räägitud. (Micucci 1998:93)

Kui noore püüdlused jäävad perekonnas või koolis vajaliku tähelepanuta ja tunnustuseta, siis püüab ta seda leida mujalt, heakaaslaste hulgast, tänavalt. (Bachmann & Maruste 2003:64)

Kool ja kodu võivad esitada suuremaid nõudeid, kui teismeline talub, või näitavad kooli ja kodu huvipuudust, esitades liiga väikeseid nõudeid. Mõlemal juhul tuleb arvestada raskustega: mõtlemisvõime blokeerumine, häiritud teadlikkus, kontsentratsiooniraskused ja passiivsus, popitegemine ja ükskõiksus. (Mangs & Martell 2000:331)

1.1.4 HILISTEISMEIGA

Hilisteismee (16-25) tähtsamaid arenguülesandeid on isikliku tuleviku loomine. Siin on oluline millisel määral noor talub oma ebatäiuslikkust. Kui noor ei talu ebatäiuslikkusest põhjustatud ängistust, võib ta valikuid tehes kuulata pigem ümbruskonna soove, kui oma tõelist mina. Noor peab tegema valikuid. Nooruse vilgas liikumine hakkab maha rahunema ning isiksuse erinevad küljed stabiliseeruma. Sisemine tasakaal ei sõltu enam niivõrd teiste kriitikast või hinnangutest, kuivõrd sellest, kas noor tunneb, et ta tegutseb iseenda väärtushinnangute ja ideaalide järgi või nende vastu. (Brummer & Enckell 2007:77)

Nooruk jõuab stabiilsemate emotsioonide, tugevama minatunde emotsiooni- ja tahte protsesside suurema ühildumise, eesmärgikindlana tegutsemise, sotsiaalse kompetentsuse ja tuleviku planeerimise võimeni. Antakse hinnang kodu ja ühiskonna sotsiaalsetele ja religioossetele hoiakutele ning hinnatakse neid ümber. Nooruk suudab juba vabamalt võtta seisukohti vanemate olemise, hoiaku ja huvide suhtes ja tal on vabadus kas nendega sarnaneda või mitte. (Mangs & Martell 2000:335)

Teismeeale on iseloomulikud uued mõtlemisviisid, mis on eriti tundlikud omandatud elukogemuste ning moraalsete ja eetiliste ideaalide suhtes. Noor üritab mõista oma vanemaid, nende eluviisi, väärtushinnanguid. Pilt vanematest on nüüd varasemast realistlikum, kuna ootused ja pettumised mõjutavad seda pilti vähem, kui enne. (Brummer & Enckell 2007:69)

Eelöeldule täienduseks sobivad mõtted Maslow teooriast, mille ta on nimetanud vajaduste hierarhiaks. Inimene on loomult soovidega olend, vajadused on aga sünnipärased. Sotsiaalselt küps saab inimene olla siis, kui tema olulisemad eluks ja eksisteerimiseks vajalikud nõudmised on täidetud. Maslow klassifitseeris vajadused 5 põhikategooriasse: füsioloogilised vajadused, turvalisuse vajadus, kuuluvus- ja armastusevajadus, tunnustusvajadus ja eneseteostusvajadus. Autori järgi asub inimene kõrgemaid tarbeid üldjuhul rahuldama alles pärast seda, kui alamad on rahuldatud, kuid rahuldatud tarbed lakkavad toimimast motivaatoritena. Kõrgematel hierarhiaastmetel asuvate vajaduste rahuldamiseks on palju rohkem viise ja võtteid kui madalamate jaoks. Mida kõrgemale rühmades liigume, seda raskem on inimesel aru saada, sõnastada, mida ta tahab. (Maslow 1970:127)

1.2 PUUDEGA LAPSE PERE

Järgnevalt annan ülevaate puudega lapse pere kohta öeldust, kasutades vastava ala kirjandust. Pean seda oluliseks, et tekiks mõistmine, milline on puudega last kasvatava pere olukord ja milliste küsimuste ees seistakse ning kuidas see võib mõjutada peres kasvavat noort. Alustuseks defineerin sõna puue ja kirjeldan puude kolme raskusastet.

1.2.1 PUUE

Nagu sissejuhatuses ütlesin, räägin oma töös puudest, vastupidiselt käesoleval ajal levinud tavale, kus kasutatakse pigem mõistet „erivajadus“. Pean siiski käsitletavate teemade raskusastme mõistmiseks oluliseks kasutada just sõna „puue“. Kuna ka Eesti Vabariigi seadustes kasutakse sõna „puue“, siis segaduse vältimiseks olen oma töös jäänud kindlaks sõnale „puue“.

Eestis hakati puudega lastest ja nende eluga toimetulekust kõnelema 1988. aastast alates.

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse alusel on puue inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle. Käesoleva seaduse mõistes on puudel kolm raskusastet:

- sügav puue, kui isik vajab pidevat kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet ööpäevaringselt;
- raske puue, kui isik vajab kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet igal ööpäeval;
- keskmine puue, kui isik vajab regulaarset kõrvalabi või juhendamist väljaspool oma elamiskohta vähemalt korra nädalas. (RT 2005:38,547)

Puudeid on mitut liiki. Liigiti eristatakse näiteks meelepuudeid (kuulmis- ja nägemispuue), kõne-, vaimu-, keha- ja liitpuudeid. Liitpuude all mõeldakse mitme puude koosesinemist. Näiteks kuulmispuue koos nägemispuudega, vaimne alaareng koos kehapuudega jne. (Eripedagoogika terminoloogia 1990:8-9) Sügava puudega laps on sageli liitpuudega.

1.2.2 MARGINALISEERUMINE

Marginaliseerumist kirjeldatakse kui sotsiaalset protsessi, mille käigus inimene muutub või muudetakse marginaalseks, s.t vähemtähtsaks või tõrjutuks. (Kivisaar 2007) Ühiskonna kontekstis: marginaliseerumine on olukord, kus üksikisikul või isikute rühmal ei ole võimalik osaleda ühiselus -kultuuris, poliitikas, sotsiaal- või majanduselus. Lapse sotsiaalne tõrjutus algab tavaliselt kodust. (Aavik 2012)

Marginaalsesse asendisse võib inimene ennast ka ise panna ja saada niimoodi sotsiaalselt tõrjutuks. Sotsiaalne tõrjutus on ka heaolu puudumine. Heaolu on seotud ressursidega inimeste tarvete rahuldamiseks: majanduslik toimetulek, tervishoid, hariduse saamise võimalus. Kõige selle puudumine vähendab inimese võimalust osaleda ühiskonnas. Ta ei saa enam ise otsuseid teha ja valikuid langetada. Tekib lõhe tema ja teiste inimeste vahel. (Kraav & Kõiv 2001)

Sotsiaalsel staatusel on lapse jaoks suur tähendus ja rühmast välja arvamine ohustab ta harmoonilist arengut. Eriti halvasti mõjub tõrjutus murdeeaalisele noorele. (Keltikangas-Järvinen 2011:132) Sotsiaalne tõrjutus vastandub turvalisusele. Sotsiaalses tõrjutuses tõuseb esile indiviidi ja ühiskonna vaheliste seoste nõrgenemine – see on olukord, kus satutakse sotsiaalselt ja kultuuriliselt hinnatud asendist marginaalsesse asendisse.

Tõrjutusprotsessi algus toimub tihti lapseeas, mil see ilmneb põhiliselt kaitse, hoolitsuse ja osaluse puudujääkidenä. Lapseeas on oluline omada kaitset välismaailma ohtude eest, kuuluda perekonda, sõprade ringi ja olla aktsepteeritud. Hoolitsuses on lapse jaoks sõnum, et ta on tähtis ja väärtuslik. Kõik see on normaalse arengu aluseks. Kui lapseeas esineb turvalisuse puudujääke, võib tekkida näiteks halb kooliedukus. Hariduse olemasolu on aga oluline tegur marginaliseerumise vältimiseks. (Kraav & Kõiv 2001)

1.2.3 PERE, KUS KASVAB PUUDEGA LAPS

Puudega laps ja puude diagnoosimine avaldab sügavat mõju vanema enesehinnangule, heaolule ning kompetentsustundele. Probleemse lapse kasvatamisega seonduv stress on

väiksem, kui vanemad hoolitsevad rohkem iseenda ja pere vajaduste eest. Stress seostub enamasti praktiliste- ja rahaprobleemidega, emotsionaalsete suhetega pere sees, pere igapäevategevuste muutumisega ja piiratusega ning lapse hooldamisega, kes vajab meditsiinilist sekkumist. (Aavik 2012:27)

Mõistetavalt toob Puudega lapse sündimine perre kaasa ka leina, kaotatud on ootused, planeeritud tulevik ja palju muud. Lein on inimese loomulik reaktsioon kaotusele, mis on tingitud olulisest muutusest seni plaanitud elu kulus. Lein toob endaga kaasa segadust elu sihtides ja ka tunnetes. See komplitseerib pereliikmete omavahelisi suhteid ja raskendab emotsionaalselt tasakaalustatud suhtlemist. (Mitchell & Anderson 1983:54,55)

Lapsed kogevad rohkem kui pere täiskasvanud liikmed peres valitsevat inimsuhetega seotud kaitsetust. Hirm vanemate tülitsemise ja lahutuse pärast, probleemid õdede-vendadega kuuluvad olulise osana lapse ellu. Kui lapse lähisuhted piirduvad vaid ühe inimesega – näiteks üksikvanem, kes kasvatab last, siis võib kujuneda sõltuvus sellest inimesest eriti suureks ja lapsel võib olla separatsioonihirm. Sellisel juhul jääb ahtaks ka sotsiaalsete oskuste harjutamise võimalus, mis muudab lapse väljaspool kodu ebakindlaks. Nn. hea perekond on aga seotud paradoksiga: mida paremad peresuhted, seda suurem on lapsel hirm seda kaotada ja seda valusam reaalselt hilisemal perioodil see kaotus ongi. Seega kuulub kaitsetus ka normaalsesse inimsuhetesse. Kaasinimeste ja enda jõuvarude abil saadakse enamasti kaotusest üle, kuid mida nooremas eas turvalisus kaob, seda suurem on hilisem tõrjutuse risk. Peret väljastpoolt muuta on suhteliselt võimatu, sest pere on teatavasti suletud süsteem. Mõjutada, kasvatada ja aidata saab last kooli kaudu. Ja samamoodi kaudselt ka vanemaid. Aavik on leidnud, et sotsiaalne tõrjutus võib ohustada koolis ca' neljandikku õpilastest. (Aavik 2012:17)

Karin Kiisi korraldatud uurimus puuetega laste peredele 1999. aastal, viitab et puudega lapse hooldamine on mõjutanud pereliikmete igapäevase puhkuse võimalusi. Lapse põhiline hooldaja tundis 63% uuritutest, et igapäevasest puhkusest temale ei piisa ja 86% tundsid puudust pikemast puhkusest. Avatud küsimuste kvalitatiivne analüüs toob välja argielus üldjoontes samad toimetulekuraskused puudega lapsega, mida kirjeldavad Darlin Steligman (1989): rahalised raskused, stigma, erinõuded ajakasutuses, vähene uneaeg ja puhkus, huvialadest loobumine. (Kiis 1999:85)

Ka Sirli Kivisaare uurimus 2007 aastal toob välja, et kuigi puudega laste peredele on suurenenud väljastpoolt tulev abi riikliku lapsehoiu ning kohalikult omavalitsuse poolt saadetud tugiisiku näol, jääb seda siiski veel väheks, et need pered ei tunneks ennast marginaliseeritult. Uurimusest tuli välja, et pered tundsid ennast tõrjutult sotsiaalselt, institutsiooniliselt, majanduslikult, psühholoogiliselt, keskkonnast tingitult ja tervisega seonduvalt. (Kivisaar 2007:109-116)

Raske ja sügava puudega lapse pere dünaamika on sassis ja enamus peresid tunnevad marginaliseeritult. Selleks, et pere saaks normaliseeruda, vajab ta abi ja tuge väljast.

Normaliseerumine on olukord, kus pere elab tavalist elu, osaleb ühiskonnas, saab veel lapsi jne. Ühesõnaga – ei erine millegi poolest teistest peredest peale fakti, et peres on puudega laps. Sama püütakse teha ka lapse heaks. See on kõige tavalisem lõplik toimetulekuviis. Osa peredest adapteeruvad teisiti – näiteks on üks toimetulekuviis võitlus. (Aavik 2012:28)

Sügava või raske puudega lapse pere normaliseerumiseks kuluv aeg sõltub suuresti ka pere toetusvõrgustikust. Toetusvõrgustikke defineeritakse kui võrgustikke, mis koosnevad kõikidest inimestest, kes on saadaval või keda tajutakse saadaval olevatena, et pakkuda seltsi, emotsionaalset tuge, instrumentaalset abi, nõuandeid või isiklikku hooldust regulaarsuse alusel. See ei hõlma kogu sotsiaalset võrgustikku, vaid moodustab toetava tuuma suuremast sotsiaalsest võrgustikust. (Wenger 1995)

Hea ja toimiva toetusvõrgustikuga kulgeb raske või sügava puudega lapse tõttu peret tabanud kriis kergemalt ja kiiremini.

1.3 KRIIS

Kriis on elu juurde kuuluv tõsiasi. Arvan, et see on midagi, mida kogevad oma elus pea kõik inimesed. Elus on palju probleeme ja muresid, mis tekitavad stressi ja võivad viia psüühilise kriisini. (Soots 2002:2)

Iga inimene elab üle terve hulga loomulikke üleminekuperioode: ilmaletulek, kõndimahakkamine, koolimine, murdeiga, kodust lahkumine, abiellumine, pensionilejäämine, vananemine. Kõik need muutused toovad endaga kaasa identiteedimuutuse

ning sellega kaasneva segaduse. Niisuguste elumuutuste puhul võime rääkida arengukriisidest. Need on inimese elu loomulik osa, kuid sageli vajab inimene kõrvalist psühhosotsiaalset tuge, et arengukriisidega tõhusamalt toime tulla.

Abivajadus on aga märgatavalt suurem, kui juhtub midagi soovimatut või ootamatut, kui inimese ellu sekkub tugev väljaspoolne mõjur – õnnetus või katastroof. Sel juhul räägitakse traumaatilise kriisist. (Ugur 1999:1)

Mõnel inimesel tulevad elus ette vaid mõned üksikud rasked perioodid, millega kaasnevad pinge ja ärevus. Mõni inimene on päevast päeva pidevas pinges, sest ta kardab midagi halba juhtuvat. Kui kellegi pereliige on haige, siis on sageli kriisis nii haige ise kui teda hooldav lähedane ja kogu pere stabiilsus on häiritud. (Soots 2002:2)

Traumaatilist kriisi võivad põhjustada mitmed sündmused. Kriisireaktsiooni tugevus sõltub lisaks muutunud olukorra suurusest ka muudest teguritest. Ugur (1999) toob välja traumaatilist kriisi vallandavate sündmustena mitmeid tegureid, mida saab siduda oma diplomitöö kontekstiga. Näiteks on isikule olulise objekti kaotuse all nimetatud ka lähedase rasket haigust. Seksuaalelu ja soojätkamisega seotud probleemide all on loetelus ka haige või puudega lapse sünd. Suurte sotsiaalsete ümberkorralduste all nimetatakse sotsiaalsete tagatiste kadumist, mida saab seostada näiteks ühe vanema tööst loobumisega. Viimaks saab Eesti kontekstis rääkida veel ka häbi põhjustavatest olukordadest, mis samuti on traumaatilise kriisi tekitajate loetelus. (Ugur 1999:2-3) Nõnda saab puudega lapse pereliikmete puhul rääkida mitmekülgset kriisi tekitavast olukorrast.

Seega pole ime, et noore maailm võib neis tingimustes muutuda küllalt ebaturvaliseks ja kaootiliseks. Dyregrov ütleb, et kui maailm muutub kaootiliseks ja ebakindlaks, otsivad lapsed kaitset tavalistest ja tuttavatest asjadest. (Dyregrov 1996) Sellest võiks järeldada, et esmane abi noortele oleks nende tavapärase elurütmi säilimine vaatamata peres toimuvatele suurtele muutustele. See võib olla aga suuri muutusi läbi tegevas peres üsna raskesti teostatav. Seepärast oleks väline abi igati teretulnud. Esmalt saaksid siin abiks olla just need inimesed, kes on juba eelnevalt noorega tegelenud. Selleks saab olla näiteks kooli huviringi juht või mõni usalduslik õpetaja jne. Samuti on siin suurepärase võimalus nii noorsootöötajale kui hingehoidjale, et toetada segaduses noort.

1.3.1 ŠOKK

Psüühiline kriis on protsess, mille käigus inimene kohaneb muutunud olukorraga. Esimene reageering on tavaliselt šokk, mille eesmärk on pehmedada juhtunu jõudmist teadvusesse. Šokk kestab mõnest sekundist mõne päevani. Šokk on psüühika enesekaitse liiga tugeva löögi vastu. Kriisi esimestel hetkedel võetakse vastu palju informatsiooni ja mõeldakse väga kiiresti. Paljud inimesed on öelnud, et nad justkui ei tunnegi midagi. See kaitseb masendusse langemise eest seni, kuni ollakse jõudnud tagasi turvalisse keskkonda. (Ugur 1999:5)

Šokis inimese ajataju muutub, aeg tundub tormavat või venivat ning kogu elu jookseb filmina silme eest läbi. Tugevad nägemis-, kuulmis- või lõhnaärritajad murravad teadvusesse sisse või mõnel juhul hoopis nürinevad. Käitumise aktiivsus šokis inimesel muutub: hakatakse palavikuliselt tegutsema või vastupidi, langetakse apaatiasse. Võimalikud on ka kehalised reaktsioonid: oksendamine, külmavärinad, soovimatu pissimine vms. Sellises olukorras on parimaks abiks teise inimese juuresolek ning teadmine, et õnnetuse tagajärgede likvideerimisega tegelevad oma ala tundvad inimesed. (Ugur 1999:5)

Kuna šokk võib kesta päevi, tuleb sel ajal hoolitseda, et inimesel oleks soe ja et ta piisavalt süüa saaks – ise ei suuda ta sageli nende asjade peale mõelda. Šokis olevale inimesele tohib ravimeid anda ainult arst, mitte sõbrad ega kolleegid. Rahustid ja alkohol on üldjuhul vastunäidustatud ning teevad kasu asemel kahju. Tegemist on psüühika enesekaitsereaktsiooniga. See on loomulik ning möödub iseenesest. (Ugur 1999:5)

1.3.2 VARAJANE REAKTSIOONIFAAS

Kui šokk on möödas, saab inimene tasapisi teadlikuks ka oma tunnetest. Reaalsusesse tagasitulek nõuab omajagu aega ning toimub järkjärgult (Ugur 1999:6).

Varajane reaktsiooniperiood toob endaga kaasa tavaliselt väga suured muutused argiritiinis ning inimene võib sel ajal eneselegi võõrana tunduda. Palju on vastusetu küsimusi: kuidas kõik täpselt juhtus, miks see juhtuma pidi, miks just nüüd, miks just minuga? Lastele tuleb eriti täpset teavet anda, kuna nende fantaasia kipub õnnetuse põhjusi leidma neist endist ning lapsed võivad kannatada rohkem, kui täiskasvanud seda aimavad. (Ugur 1999:6)

Selles faasis on paljudel raske mõista juhtunu reaalseid põhjusi, süüdistatakse alusetult iseennast ja teisi. Tugevneb vajadus olla koos lähedastega. Pidev pingulolek väsitab. (Ugur 1999:6)

1.3.3 HILINE REAKTSIOONIFAAS

Une- ja toitumishäired mööduvad tavaliselt esimeste õnnetusjärgsete nädalate jooksul. See pole aga siiski eranditeta reegel: vahel võivad häirivad kriisisümptomid alles nädalaid hiljem tekkida või järjest tugevneda, hakates oluliselt segama igapäevaelu. Inimene võib end nädalaid ja kuid pärast õnnetust halvasti tunda ning ei oska oma enesetunnet enam juhtunuga seostada. Seeläbi võib segadus tunnetes muutuda päris suureks. (Ugur 1999:7)

Varem või hiljem võib peaaegu igasugune kriis esile kutsuda viha. See on mõistatav, kui võtame arvesse asjaolu, et inimene on sattunud tema jaoks soovimatusse olukorda. Viha tuntakse mõnikord enese, mõnikord näiteks hukkunud pereliikme, arsti, politseiniku või ka hoopis Jumala vastu. (Ugur 1999:7)

Psüühiline kriis, mille kaudu inimene kohaneb tema jaoks uue olukorraga, on raske töö. See võib väsitada rohkem kui seda sooviksime. Kriisis olev inimene võib end tunda lõpmata väsinuna kas füüsilises või emotsionaalses mõttes. Tihti tuntakse vastumeelsust kõige vastu. Pidev väsimus võib viia ka tervise halvenemisele. (Ugur 1999:7)

Keha võib olla täiesti terve, kuid inimene kaebab valu või ebamugavustunde üle. Nii väljendataksegi sageli keha kaudu seda valu, mis tegelikult on hinges. Lisaks sellistele psühhosomaatilistele kaebustele võivad ägeneda ka mõned kroonilised haigused. (Ugur 1999:7)

Sügavas psüühilises kriisis oleval inimesel on raske märgata, mis tema ümber toimub. Ta võib kaotada huvi töö ja allesjäänud suhete vastu, tunda ennast üksiku ja mahajäetuna. Sageli ta isegi ei märka neid inimesi, kes tema ümber on ja talle toeks olla püüavad. Nii jäävad kriisi sattunud peredes tihtipeale tähelepanuta lapsed, sest vanematel lihtsalt ei jätku jõudu nende valu leevendamiseks. Kasu on sellest, kui püüda suhteid säilitada teadmises, et kriis möödub ja ehk aasta-pooleteise pärast on kannataja taas suuteline teiste inimestega adekvaatselt suhtlema, soojust andma ja vastu võtma. (Ugur 1999:7)

Hilises reaktsioonifaasis vajab inimene palju häid ärakuulajaid ja töötavaid suhteid. Isolatsiooni jäämise ja depressiivsusse kaldumise oht on suurim just sel ajal. Kõigi häirivate kehaliste sümptomite puhul saab aidata ainult arst – mõnel juhul perearst, mõnel juhul usaldusväärne psühhiaater. Asjatundliku hingehoidja või psühholoogi professionaalne ja soe tugi kulub igal juhul ära. (Ugur 1999:7)

Oluline on, et selles faasis leitakse enda kogemusele tähendus ja integreeritakse see oma ellu. Millise seletuse ja tähenduse inimene oma kogemusele omistab ning milliseks kujuneb inimesele kogemuse tähendus tema elus, sõltub paljus teda ümbritsevatest suhetest. (Lazarus & Lazarus 1994:78)

Peamine abi nii varases kui hilises reaktsioonifaasis on soe, mõistev kuulamine. See on aitajatele raske, kuid abivajajale eluliselt vajalik. (Ugur 1999:7)

1.4 NOORT TOETAVAD AMETID

Selles alapeatükis tutvustan kaht abistavat ametit – hingehoid ja noorsootöö. Nagu juba eelnevast on selgunud, tuleb puudega last kasvatava pere juures arvestada, et tegu on komplitseeritud olukorraga. Seetõttu peab olema valmis vastama sellise pere liikmete abivajadusele. Hingehoidlik lähenemine on minu kogemuse põhjal olnud abistav. Tänu hingehoiualastele teadmistele olen osanud märgata abivajadust ning leidnud tänu nende teadmistele oskusi, mis on mul võimaldanud puudega lapse perede ootustele vastata.

Noorsootõtaja ametit võib ka lugeda abistavate elukutsete hulka, sest noorsootõtaja toetab noorte isiksuslikku arengut ja õppimist väljaspool kooli, perekonda ja tööd ning loob selle saavutamiseks vajalikud tingimused. Ta tegeleb noortele suunatud programmide ja projektide kavandamise, elluviimise ja hindamisega, kaasab noori tegevuste kavandamisesse ja korraldamisesse ning soodustab nende omavahelist koostööd. (Noorsootöö strateegia 2006-2013, 2006:21)

Palju on räägitud noore inimese maailmapildist ja selle arengust. Mõistetavalt on tegu olulise ja väga tundliku perioodiga inimese elus. Seetõttu on ühiskonnas algatatud erinevad noore elu toetavad tegevused ja institutsioonid. Puudega lapse peres kasvava noore vajadused on aga

palju komplitseeritumad ja seetõttu ei piisa alati olemasolevatest tugisüsteemidest. Selleks, et mõista sellise noore erinevaid vajadusi, kirjeldan milliseid tingimusi luuakse Eestis nimetatud noortele ja millistele tugisüsteemidele ta saab toetuda. Samuti esitan erinevaid arusaamu noore maailmast ja arengust, et mõista, millisesse taustsüsteemi paigutub puudega lapse perre tulek.

1.4.1 HINGEHOID

Arvan, et hingehoid võiks olla just minu töös uuritud noorte jaoks üks toetusvõimalustest ja osaks ka kristlikus noorsootööst.

Hingehoid on suunatud inimese kui terviku ülesehitamisele. Hingehoid on osa tööst, mida kirik teeb ühiskonna ja selle liikmete teenimiseks. Hingehoid ei ole misjoni- ega kuulutustöö, vaid kannatavale inimesele toeks olemine tema enda vajadustest ja veendumustest lähtuvalt. (www.hingehoid.ee.) Hingehoidja annab abi aidates abivajajat otsida oma sügavaimat identiteeti temale omasel viisil, tema eelduste kohaselt ja temale sobivas tempos. (Ewalds 1990:10)

Hingehoidu on läbi aegade peetud kiriku ülesandeks, mille vajalikkuses ei ole kaheldud algkoguduse aegadest peale. Kuigi Piiblis ei leidu otseselt sõna *hingehoid*, on seal siiski palju kirjakohti, mis viitavad hingehoidliku hoiaku olulisusele. Igaüks võib meist kunagi olla olukorras, kus ta vajab abi ja sellele juhitakse ka Piiblis mitmel pool tähelepanu. Koguduses tuleb tugevamatel aidata nõrgemaid. (Rm 15:1; 1.Kor 8,7:12) Usus nõrkade toetamisel tuleb olla eriliselt mõistev. (Rm 14:1) Oluline on koguduseliikmete omavaheline vastutustunne ja keegi meist ei saa ligimest eemale tõugata ilma ennast seejuures kahjustamata. (1.Kor 12:21,26) Tegemist on tõelise ühisvastutuse ja -hoolitsusega, nii teise kui ka enese eest. (Gal 6:2; 6:5) Ükskõik, millisest küljest me abistamist vaatleme, on alati küsimus ühest ja samast asjast, armastusest. (1.Kor 13:1-3) Armastus on see, mis annab jaksu järgida ka eelpool nimetatud mõtteid ja suundi. Lõpuks on just armastav ja vastutav hoolitsus see, mille seab ka Kristus üheks õndsuse eeltingimuseks. (Mt 25:31-46; Haamer 1997:4)

Kuigi hingehoid on ühelt poolt loomulik osa kristlase elust vajatakse ka selle tegevuse juures teadmisi ja oskusi. See tähendab, et hingehoidliku toetamise eelduseks on hingehoidja valmisolek isiklikuks arenguks ja soov õppida ligimese toetamist.

Hingehoiu kohta on öeldud järgmist:

- Hingehoidliku lähenemise oluliseks aluseks on hoiakud, mis on õpitavad kasvuprotsessi kaudu.
- Hingehoius keskendutakse inimesele kui subjektile. Ta on vastutav iseenda eest ja otsustav osaline interaktsioonis teise inimesega ning sotsiaalse keskkonnaga üldisemalt.
- Hingehoidja toetab aidatava ligimese kasvu ja teadvustamisprotsessi. Seega tähendab ligimesekeskne hingehoid, et hingehoidja annab abi ja toetab aidatavat tema probleemide lahendamisel ning sügavaima identiteedi otsingutes tema omal viisil, tema tingimustel ja tema rütmis.
- Hingehoius hoolitsetakse lähtuvalt piibellikust inimkäsitlusest kogu inimese eest ehk inimese kui terviku eest.
- Hingehoius käsitletakse usku kogemuslikust vaatenurgast. Oluline on see, mis inimesega toimub ja kuidas ta seda tajub.
- Esile kerkib inimese isiklik spirituaalsus. Erineva spirituaalsuse puhul ei ole tähtis niivõrd konventsionaalne objektiivsus vaid seda vaadeldes üritatakse mõista, milline tähendus ja väärtus on sellel inimesel. (www.hingehoid.ee)

Hingehoidja on nõustaja, kes on lisaks teoloogilisele haridusele saanud psühholoogilise ettevalmistuse tööks haiglates ja tööks kriisis või surevate inimestega. Hingehoidja töös pööratakse tähelepanu inimese eksistentsiaalsetele ja vaimsetele vajadustele. Suunavate küsimustega aitab hingehoidja jõuda inimesel selgusele tema mures, et leida üheskoos võimalusi mure lahendamiseks. (www.hingehoid.ee)

1.4.2 NOORSOOTÖÖ

Minu uuritavatest noortest oli peret tabanud puudega lapse sünnist tingitud kriisi ajal pere vanem laps 7-26 aastane. Noorsootöö seadusest lähtuvalt saab selliseid lapsi määratleda noortena.

Kaasaegsest noorsootööst Eestis võib rääkida noorsootöö seaduse vastuvõtmisest 1999. aastal. Ajavahemik alates noorsootöö seaduse vastuvõtmisest kuni käesoleva ajani on toonud kaasa noortekeskuste (kui uute noorsootöö asutuste) tekke.

Noorsootöö on tingimuste loomine noore isiksuse mitmekülgsaks arenguks, mis võimaldab noortel vaba tahte alusel perekonna-, tasemehariduse- ja tööväliselt tegutseda. Teadmiste ja oskuste omandamise tingimuste loomiseks lähtutakse noorte vajadustest ja huvidest. Noorsootööd tehakse noorte jaoks ja koos noortega kaasates neid otsuste tegemise. Noorsootöös lähtutakse võrdse kohtlemise, sallivuse ja partnerluse põhimõttest. (Noorsootöö seadus 2010)

Noorsootöö eesmärk on luua eeldusi ja toetada noore toimetulekut ühiskonnaliikmena. Noorsootöö taotleb noorte kaasatust ühiskonnakorralduses, innustab noori võtma vastutust ning tegema teadlikke otsuseid oma elu, väärtushinnangute ja ühiskonna arengu osas. Noorsootöö vajab eesmärgipärast planeerimist, regulaarset analüüsi ja hindamist. Noorsootöö teostamisel seatakse eesmärgiks noorsootöö toimumine noore elukohale võimalikult lähedal, tagamaks noorele parim võimalik ligipääsetavus ja kaasatus. Noorsootöö peamised korraldajad on kohalikud omavalitsused, noorteühendused ja noorsootöökeskused. Peamised noorsootöö teostajad on noortekeskused. Noorteühingutes teostatakse suurem osa noorsootööst vabatahtlikkuse alusel.

Võttes arvesse kirjeldatud arengu vajadusi tekib puudega lapse peres kasvava noore puhul küsimus toetusvajadusest. Siinkohal võib näha noorsootöötaja võimalusi olla osaline noore toetusvõrgustikus.

01. märts 2006.a kinnitati Hariduse Kutsenõukogu otsusega nr 6. noorsootöötaja III, IV, V kutsestandard, mis ütleb, et noorsootöötaja lähtub oma töös noorsootöö põhimõtetest ning rakendab erinevaid tegevusi ja meetodeid sõltuvalt noorsootöö valdkonna eripärast, eesmärgist, sihtgrupist, noorsootöö teostamise kohast ja situatsioonist. Noorsootöötaja on

teadlik noorte elu tegelikkusest ja kohalikest oludest, oskab hinnata noore olukordi ja vajadusi, valida ja rakendada sobivaid meetodeid ning analüüsida teostatud töö mõjusust.

Noorsootõtaja töö sisuks on individuaalne töö noorega ja noortegruppidega; programmide ja projektide planeerimine, teostamine ja hindamine; koostöö noortega ja nende vanematega, teiste huvi- ja sidusgruppidega ning valdkondade spetsialistidega. Noorsootõtaja võtmetegevusteks lähtuvalt töö protsessist on noorega usaldusliku suhtlustasandi ja dialoogi loomine ning hoidmine; noore omaalgatuse ja vastutuse arendamine ning nende rakendumist toetavate keskkonna ja vahendite loomine; noorsootöö hindamine, planeerimine, juhtimine ja arendamine.

Noorsootõtaja töötab riigi, kohaliku omavalitsuse, era- või kolmanda sektori institutsioonis, sh maavalitsuses, valla- või linnavalitsuses, üldhariduskoolis, huvikoolis, noortekeskuses, noorte teavitamis- ja nõustamiskeskuses, noorteühingus, noortelaagris, kirikus, raamatukogus, kultuuri- ja spordiasutuses jms.

Kristlase ja kiriku töötajana näen olulist rolli just kristlikul noorsootööl, mis toetudes selgele väärtussüsteemile võib täita noore arengus tähtsat kohta. Kristlik noorsootöö ei ole praegusel ajal kuigi laialt levinud.

Kristlik noorsootöö toimub Eestis enamasti kirikute või koguduste juures. Siiski on Eestis ka neli põhikooli (2013 sügisest viis), kus antakse lisaks põhiharidusele ka teoloogilised teadmised ja aidatakse kaasa spirituaalsele kasvule. Nendes koolides pannakse rõhku kõlblisele kasvatusel ja nende koolide juures tegutseb kristlik noorsootöö huvialaringide näol.

2 METOODIKA

Metoodikat puudutavas osas kirjeldan veelkord käsitletavat probleemi. Seejärel avan uurimustöö eesmärgi ning kirjeldan püstitatud töö hüpoteesi ja tööle esitatud ülesandeid. Metoodika kirjeldusele lisan ka valimi kirjelduse ja kasutatud andmekogumis- ja analüüsimise meetodid.

2.1 PROBLEEMI PÜSTITUS

Puudega lapse sünniks ei ole valmis ükski perekond. Puudega laps mõjutab tugevalt pere edaspidist toimimist. Puudega lapse vanemad tunnevad ennast marginaalselt. Paljud pered lähevad lahku ja/või elavad majanduslikult kehvemalt, kui enne puudega lapse sündi. Iga laps on eriline ning lapsevanema jaoks tähtis, aga tihti ei jagu vanematel ressursi, et tegeleda puudega lapse kõrvalt veel pere teiste lastega. Puudega laps mõjutab pere senist elukorraldust väga tugevalt ja tihti peab jääma üks vanematest lapse hooldajaks. Ühiselt perega veedetud vabaajaveetmise võimalused vähenevad. Noorest, kes elab peres, kus kasvab puudega laps, on räägitud väga vähe. Nagu eelpool juba kirjeldatud, otsib noor ennast ja oma piire, loob oma maailma, on kiiresti muutuv, häämingusse ajavas ja pingelises emotsionaalses ning füüsilises muutumises vajades tuge ja turvalisust pereringist. Vanust 12-16 aastani peetakse eriti tähtsaks osaks noorusest, kuna see, mis varajasele teismeeale järgneb – identiteedi kujunemine, isiksuse konsolideerumine, iseloomu kujunemine – peab kulgema soodsalt. /.../ Et teismeeaaareng oleks soodne, on vaja, et sellele faasile iseloomulikud konfliktid töödeldaks ja lahendataks nii palju kui võimalik just selles varajases perioodis. (Mangs & Martell 2000:291) On igati arusaadav, et rääkides noorest, räägime olulisest eluperioodist, milles pannakse alus paljule, mis annab oluliselt tooni edaspidises elus. Seetõttu on noore vajadustele tähelepanu pööramine olulise tähtsusega. Küsimustele, kui palju tajub noor, kelle kodus kasvab puudega laps, lisapinget ja kas perel jagub ressursi, et vastata kõikide laste vajadustele peres, arvan, et siin on mõndagi, millest pole veel kuigi palju räägitud. Seepärast

esitasin ka oma töö hüpoteesis väite, et puudega lapse peres on noore vajadused alarahuldatud. Paljudel puhkudel võib noor jääda tavaelust eemale ning marginaliseeruda.

2.2 UURIMUSTÖÖ EESMÄRK JA ÜLESANDED

Antud uurimustöö eesmärgiks on mõista, millist toetust vajab noor oma perelt ja kas ta vajab perevälist tuge kriisis, mille põhjustab raske või sügava puudega lapse sünd tema peresse ning milline see toetus võiks olla. Seejuures kirjeldan ka noore arengut, et paremini mõista, kuidas puudega lapsest tingitud kriis peres võib mõjutada teismelise arengut. Noorte intervjuudega katsun välja selgitada, kuidas tunneb ennast noor, kes kasvab koos püsivat hooldust vajava raske või sügava puudega lapsega. Uurin, kas puudega lapse sünniga peret tabanud kriisis pöörduks noor näiteks hingehoidja poole. Samuti püüan välja selgitada, kas perel jagub puudega lapse kõrvalt ressursi teise lapse vajadustele vastata. Kas noor on saanud piisavalt informatsiooni, et mõista, mis tema peres ja tema endaga toimub. Püüan leida vastuseid küsimustele, kas ja kellega on ta saanud seda kogemust jagada. Seetõttu olen teinud intervjuusid ka raske või sügava puudega lapse vanematega. Veel uurin, kas vanemate puudujääke saab kompenseerida noorsootöö ja noorsootöötaja.

Eesmärgi saavutamiseks olen püstitanud järgmised ülesanded:

- saada teada, kas/kuidas mõjutab puudega laps peres noore elu;
- saada teada, kas/mis valdkondades kogeb noor marginaliseerumist;
- saada teada, kas noor teab, kes on hingehoidja;
- saada teada, kas ta usub, et hingehoidja saab teda aidata;
- saada teada, mida noored teavad noorsootööst;
- saada teada, kas noorsootöö saab kompenseerida vanemate puudujääke;
- Saada teada, kas noor kogeb vanemate tunnustust ja märkamist.

Loetletud küsimused püüavad tuua selgust kuivõrd peab paika tööle püstitatud hüpotees – puudega last kasvatavas peres on võrreldes tavaperedega kogu pere dünaamika erinev ja neis peredes kasvavate teiste laste ning noorte vajadused on alarahuldatud.

2.3 METOODIKA KIRJELDUS

Andmete kogumismeetodiks valisin kvalitatiivsete andmekogumismeetodite hulgast poolstruktureeritud süvaintervjuu, kuna minu uuritavate kogemuste varieeruvus oli suur ja ma käsitlesin õrna teemat. Samuti oli minu poolt intervjuueeritavaid/uuritavaid vähe, kuna uuritava sihtgrupi kindlate tunnustega noori oli mul keeruline suuremamahulisemalt leida.

Kvalitatiivse uurimuse eesmärk on õppida tundma uuritavate subjektide sotsiaalsete nähtusi tõlgendusi. Iga uus kogemus ja iga uus teadmine muudab tähendusi ja selle kaudu ka nähtuste omadusi. Uut teadmist, mis põhineb inimeste tõlgendustel, võib üksnes kirjeldada ja omakorda tõlgendada. (Strömpl 2004:36)

Poolstruktureeritud süvaintervjuu käsitleb intervjuueerija teemasid siis, kuidas need vestluses üles kerkivad ja seab kujutlusvõime ning leidlikkuse toel uusi hüpoteese ja kontrollib neid intervjuu käigus. Kõigist intervjuu vormidest on just avatud intervjuu kõige lähemal harilikule vestlusele. Uurija hakkab enamasti alles hiljem rikkalikku materjali liigendama. Kuna sellisel intervjuul ei ole selget kondikava, jääb olukorra struktureerimine intervjuueerija ülesandeks. (Leherand 2008:180)

Oma töö protsessis olen kogenud sarnast problemaatikat. Ka minu praktika kinnitab Leherandi väiteid. Seepärast on ka minu töös intervjuudes kogutud materjali sidusaks tervikuks muutmise protsess olnud huvitav väljakutse.

2.4 VALIMI KIRJELDUS

Valimi moodustas 5 noort, kes olid peret tabanud puudega lapse sünnist tingitud kriisi ajal 7-12 aastased kainenud ja uurimuse ajaks jõudnud vähemalt mürsiku ikka, 16-22 aastat ning iga

noore üks vanem. Ühe uurimuses osalenud noore vanema eest oli nõus intervjuud andma isa, kelle uurimusele vastavate tingimustega noor, viibis Eestist ära.

Vanemaid intervjuerisin sooviga laiendada pilti keskkonnast, milles noor elab.

Valim oli teadlikult vanuseliselt piiratud. Lapse areng toimub väga kiirelt ja iga faas on tulevikuks väga oluline, ning seega usun, et erinevates faasides läbitud kriis mõjutab noort erinevalt.

Valimis arvestasin, et peret tabanud kriisi ajaks oleks noorel läbitud oidipaalne faas ja sisenenud latentsifaasi. Oma valiku tegin lähtudes Brummer'i ja Enckell'i väitest, et latentsifaasis noorega võib vanematel tekkida illusioon, et neil polegi enam last ja nad hakkavad last kohtlema kui murdealist või väikest täiskasvanut. Ometi on täiskasvanu poolt pakutav turvalisus, toetus ja eeskuju latentsieas väga tähtis. (Brummer & Enckell 2007:50)

Samas jälgisin ka, et noor intervjuerimise ajaks oleks vähemalt 16 aastane, sest nagu Mangs ja Martell kinnitavad, peaks noor siis suutma vabamalt võtta seisukohti vanemate olemise, hoiakute ja huvide suhtes ning tal on vabadus kas nendega sarnaneda või mitte. Nooruk on jõudnud stabiilsemate emotsioonide, tugevama isetunde, emotsiooni- ja tahte protsesside suurema ühildumise, eesmärgi kindlama tegutsemise, sotsiaalse kompetentsuse ja tuleviku planeerimise võimeni. (Mangs & Martell 2000:335)

Minu jaoks oli oluline, et noorsootöö seadusest (1999) lähtudes mahuksid intervjueritavad mõiste alla noor 7-26 aastat. Valimis jälgisin ka, et raske või sügava liitpuudega laps oleks peres elanud vähemalt seitse aastat, et pere oleks esimesest šokist üle, puudega lapsega kohanenud ning olukord oleks vähemalt pealtnäha normaliseerunud.

Sügava puudega isikud võivad olla väga erineva tervisliku seisundi ja diagnoosiga. Keskendusin just nendele peredele, kus lapse puue on püsiv ja hooldusvajadus on neil ööpäevaringne.

Selleks, et noorte juttu täiendada ja nende ütlusi paremini haarata olen teinud intervjuusid ka viie sügava ja raske puudega lapse vanematega. Neli neist on uuringus osalenud noore vanemad. Ühe lapsevanema noor on Eestis ära. Kõik viis intervjueritavat noort olid naissoost. Vanematest oli üks isa ja neli ema. Peres kasvavad puudega lapsed olid erinevate diagnoosidega.

2.5 ANDMETE KOGUMINE JA ANALÜÜSIMINE

Intervjuud viisin ma läbi Tartus. Esimesed kolm märtsis, teised seitse aprillis. Intervjueerisin viit noort ja iga noore ühte vanemat. Ühe noore lapsevanema asemel intervjueerisin lapsevanemat, kelle noor oli Eestist ära. Põhirõhk on siiski noorte intervjuudel. Vanemate intervjuudega soovisin näha, kuidas vanemad tundsid end noore suhtes. Kas nad jõudsid märgata noore vajadusi ja neid rahuldada, andes piisavalt juhiseid, tunnustust ja turvatunnet ning samas vabadust ja võimalust noorel leida oma identiteet. Ühe intervjuu kestvus oli umbes 1,5 tundi. Noortega intervjuude läbiviimiseks olin küsinud luba tema ühelt vanemalt ja loomulikult ka noortelt endilt. Intervjuud olid kõik vabatahtlikkuse alusel. Intervjuud toimusid privaatses ja rahulikus keskkonnas noorele ja tema vanemale sobival ajal. Noored olid meeldivalt avatud ja koostöövalmis. Valitud uurimismeetod aitas luua usalduslikku õhkkonda ja vahetut kontakti noorega. Intervjuud lindistasin, transkribeerisin ning analüüsisin põhistatud teooria põhimõtet järgides kasutades *cross-case* meetodit. Uurimuse käigus kogutud materjali kodeerisin – N tähendab noor, T tähendab lapsevanem. Iga vanem ja iga noor sai ka omale uurimuses intervjuu numbri. Seega näiteks N1 on esimene noor, kellega intervjuu tehti. Arutelus vahendan noorte ütlusi võimalikult täpselt ja võimalikult vähe kärpides, sest noorte ütlused on ise väga ilmekad ja hästi olukorda kirjeldavad.

3 TULEMUSED JA ARUTELU

Noore tulevik, kes kasvab peres koos puudega lapsega, sõltub suuresti vanemate kohanemisvõimest ja olukorraga toimetulekust ning soovist last aidata. Ka tugivõrgustik ja selle olemasolu on antud situatsioonis tähtis.

Uurimuses torkas silma, et noored, kelle kodus kasvab puudega õde/vend, ei näe probleemi konkreetsetes puudes ega ões/vennas. Neil on väga hea meel oma õe/venna üle, sest nad on teda kaua oodanud. Samuti näevad nad puudega ões/vennas eelkõige pereliiget ja mitte puuet.

Ma pole kunagi pidanud venda erivajadusega lapseks. Ma ei saagi aru, mis tal siis nii väga viga on. Tal on küll omad veidrused, mis on vahest küll tüütud, aga ma ei saa öelda, et tal on puue. /.../ Temaga oli palju tegemist küll, aga iga lapsega on ju palju tegemist. Ma ei tea, kas asi on selles, et tegemist on erivajadusega või lihtsalt iga laps vajab nii palju tegemist. (N1.)

Algul ei saanud üldse aru. Hiljem, kui nägin, et laps ei räägi jne, siis pigem. Ema ja keegi ei öelnud, et meil on erivajadusega laps. (N5.)

Ma ei näe, et mu õde oleks väga teistsugune. (N3.)

Ma ei mäletagi seda kuna ma mõistsin, et ta on teistsugune. Ma arvan, et ma ei saanud aru, mis see on, mis see tähendab ja endaga kaasa toob. /.../ See jõudis kohale, kui ma nägin teisi lapsi tema lasteaias sellise probleemiga. Ma mõistsin, et nad ikka ongi väga teistmoodi, et ta tõesti vajab abi. See hetk oli muidugi valus. (N2.)

Me ootasime väga venda/õde ja kui ta lõpuks sündis, oli ta nii pisike ja kallis – me kõik oleme ta ära hellitanud. Temaga oli vaja palju tegeleda aga ma arvasin, et nii ongi./.../ Mina ei võta teda nii, et ta on teistsugune või selline. Niikuinii, kui peres on väiksem laps, siis tegeletakse ikka temaga kõige rohkem. /.../ Ma mõistsin alles siis, et ta on teistsugune, kui ma vennale lasteaeda järgi läksin koos vanematega ja nägin seal ka teisi selliseid lapsi. (N4.)

Noored soovivad, et ka ühiskond ja inimesed nende ümber näeksid teda ja tema õde/venda, mitte puudega last ja tema õnnetut vanemat õde/venda.

Nõme on, kui tullakse haletsema - oh vaesekesed! (N1.)

Ma ei taha kogu aeg seletada, et miks ta selline ja selline on. Ma ei häbene, aga ma tahan et teda nähakse, kui inimest, mitte ainult puuet. (N3.)

Tundub, et noor, kes on kasvanud puudega lapse peres, on harjunud reaalsusega, mis teistele tundub hirmutav või võõrastav. Tema jaoks on see normaalne.

Järgmisena uurin, millist mõju avaldab perele ja noorele kooselu puudega lapsega. Järgnevad alapeatükid püüavad avada seda maailma, milles puudega lapse pere elab.

3.1 NOORE MARGINALISEERUMINE

Selles alapeatükis toon välja, kuidas raske ja sügava puudega laps on mõjutanud noore peret. Mis valdkondades tunneb noor ennast või oma peret marginaalselt.

3.1.1 SOTSIAALNE TÕRJUTUS.

Alustan puudega laste pere maailma avamist sotsiaalse tõrjutuse teemaga. Minu kogemuse kohaselt on just ümbruse arusaamad ja hoiakud need, mis võivad pere probleemide ringi suurendada. Sageli kogetakse mittemõistmist mitmel tasandil. Paljudel puhkudel ei suuda eemalseisjad mõista tegelikku töö mahtu, mida puudega lapse kasvatamine nõuab. Samuti ei suudeta mõista, milliseid vajadusi on sellist last kasvataval perel. Esineb arvamusi, et puudega lapse ema peabki olema täiesti kodune ja pühendumine kogu oma elu sellele lapsele. See tähendaks emale kõiki ööpäevaseid tööpäevi läbi kogu aasta ja nii aastast aastasse. Inimlikult ei ole see ilmselt kellelegi talutav. Nii langebki osa koormusest teistele pereliikmetele. Paraku on riigi poolt pakutav toetus väga marginaalne. Aasta jooksul 5 ööpäeva abistava hooldaja teenust jääb ilmselgelt väheseks. Nii saab öelda, et sotsiaalne tõrjutus algab juba riiklikul tasandil. Isiklikult puutusin tugiisiku lisatundide taotlemisel kokku ühe sotsiaaltöötajaga, kes väitis, et puudega lapse vanem ei peagi midagi muud tegema, kui puudega lapse eest hoolitsema. Selle tõttu kärbiti minu täiendavaid tugiisiku tunde, mida oleksin võinud saada

kohalikult omavalitsuselt. Kohalikult omavalitsuselt on võimalus paluda tugiisiku ja ajutise hoideteenuse tunde kord kvartalis lisaks riiklikule toetusele, mida on ette nähtud viis ööpäeva aastas.

Sotsiaalne tõrjutus kajastub ka viisis, kuidas ümbrus reageerib puudega lapse teemale või sellise lapse nägemisele. Tihti võib kohata pilke, mis tekitavad ebameeldivust, või millest näeb lausa põlastust ja vastikust. Mõnigi mööduja võib oma reageeringutes ka taktitu või koguni solvav olla. Seetõttu võib minna kaua aega, kuni puudega lapse pere sõandab üheskoos avalikkuse ette ilmuda. Siiski tundub, et noored võtavad oma teistsugust õde või venda palju vabamalt, kui võiks eeldada. Paraku häirib ka neid aegajalt ümbruse suhtumine ja reageeringud.

Noor, kes kasvab puudega lapsega peres, tahab olla ja on eelkõige noor inimene, kes ei tunne ennast kuidagi sildisdatuna või marginaalselt oma puudega venna või õe tõttu.

Sotsiaalsest tõrjutusest tõid noored välja liigse vahtimise. Üle poolte olid kogenud ka inetuid ütlusi ning ebaviisakat käitumist.

Muidugi on see ebameeldiv, kui teda vahitakse. Ta on ju ikkagi minu õde. Ma loomulikult armastan teda ja mul on seda näha valus. Ma näen, kui raske tal on. Ta ei saa mõndadest asjadest aru, aga ikka on tal raske kindlasti. /.../ On olnud hetki, kus me oleme seltskonnas ja ma tunnen ennast ebamugavalt. (N2.)

Kui võõras kohas inimesed jäävad jõllitama ja küsima, see on ebamugav. Häbi ei ole, aga see käib närvidele, et nad vahivad. Miks nad peavad jõllitama? (N3.)

Kui keegi vaatab, võõristab, näitab imelikult, siis see teeb haiget. (N5.)

Eks on teatud inimesed küll, kes võisid väga halvasti öelda või käituda. Eks see on vanemate tegemata töö nende puhul. (N4.)

Täiskasvanud avavad sotsiaalse tõrjutuse teemat sootuks teistmoodi, kui noored.

Mida te mõtlete õige. Sellise lapsega küll siia (kaubamajja) ei tulda. Mulle on lubatud kutsuda nii lastekaitset kui ka politseid, et olen julgenud oma last avalikule väliüritusele viia. Vaatasime siis Tallinnas merepäevadel toimunud moedemonstratsiooni. (Isiklik kogemus.)

Mis te ronite sellise lapsega bussi. (T4.)

Mingis mõttes ma puhkan tööl. (T2.)

Kui ma 24 tundi olen ise lapsega, siis ei ole mul talle varsti enam midagi anda. (T4.)

Ma arvan, et ma ei oleks nii tubli, kui ma oleksin kogu aeg temaga. Ma oleks ise siis juba abivajaja. Ma kardan seda aega väga. Mul on hirm koguaeg. (T2.)

Peretuttavad kutsusid ainult minu teise lapse sünnipäevale, kuna sünnipäevalaps polevat erilist last sünnipäevale soovinud.. Sellist asja võiks ema ikka seletada. Ka tema riided selga ei panda, kuigi õe omasid kantakse rõõmuga. Kallistamist ka tõrjub. (T1.)

Ma olen nii kaua kodus olnud, inimestega peab ka vahepeal suhtlema. Kõik emmed lähevad tööle. Kompleks tekkib. Kõik saavad minna, sina ei saa. Tahad mõneks hetkeks ennast välja lülitada, end ka inimesena tunda. Eneseteostusvajadus on, kodune töö on ju see, mida keegi ei märka. (T1.)

Lastehaigla registraator ütles, et mu lapsel on nii suured lokaatorid, tuleb musikaalne poiss. Ma olin niigi hell ja õrn ja siis jäävad talle kõrvad ka veel ette. (T3.)

Ka vanemate vastustest tuleb välja, et pere tajub, puudega lapsega koos olles, sotsiaalsed tõrjutust. Puudega laps, olenemata oma puudest, on oma perele väga armas, seetõttu teeb tema puue pereliikmetele haiget ning nad on eriti hellad iga pilgu ja ütluse suhtes, mis puudutab puudega last. Kahjuks, nagu ka intervjuudest välja tuleb, ei ole ühiskond veel täielikult puuetega inimesi omaks võtnud ja siiski leidub palju neid, kes käituvad inetult või tõrjuvalt puudega inimese suhtes ning haavates ja tõrjudes seega ka tema pere.

3.1.2 MAJANDUSLIK TÕRJUTUS

Uuritud peredel ilmneb majanduslik tõrjutus eelkõige läbi vähenenud sissetulekute, mille toob kaasa muutus peres töötavate inimeste vähenemise tõttu. Paratamatult ei jää puudega lapse kõrvalt enam kuigi palju vabadust tavapäraseks tööütmiks. Nii Karin Kiisi uuring (1999), kui ka Anu Reilsoni poolt (2002) läbiviidud uuringust selgub, et vähemalt pooltes peredes tähendas puudega lapse sünd senisest madalamat sissetulekut.

Majanduslikku toimetulekut mõjutas asjaolu, et seoses puudega lapse perre sündimisega loobus ühes kolmandikus peredest keegi pereliikmetest töökäimisest, seega ka karjäärist ja eneseteostusest. Enamjuhul loobus töökäimisest ema. Ka minu uuringust tuli välja, et kuigi noored väitsid kõik, et nad ei ole tundnud millestki puudust ja on saanud kõik, mis nad on vajanud, oli kolmel perel viiest siiski majanduslikult olukord halvenenud ja nad on tundnud seetõttu ennast rohkem piiratult.

Kõik kolises kokku. Ka materiaalselt. Meil läks majanduslikult raskeks maksta mu huviringi eest. (N1.)

Meil pole alati ka selliseid elamistingimusi olnud. (N3.)

Minul külas käia pole sõbrad saanud. Sõpradega suhtlesin ainult koolis. Elamistingimused olid kehvad ja ma ei tahtnud ja sõpru ka ei lubatud kutsuda. (N2.)

3.1.3 INSTITUTSIONAALNE TÕRJUTUS

Institutsionaalne tõrjutus ilmneb puudega lapse perede puhul suuremal määral läbi pere enda piiride panemise. Kardetakse minna puudega lapsega näiteks kinno, kontserdile, teatrisse või külastada mõnda muud avalikku üritust. Pere kardab, et teistsugune laps võib segada üritusel osalevaid inimesi. Otseselt ei nimeta keegi, et mõnes kohas oleks talle otse öeldud, et sellise lapsega siia tulla ei tohi. Noor ei muretse enamasti samade asjade pärast, kui täiskasvanu. Noorele ei meeldi pigem, et avalikul üritusel on palju neid, kes imeliku pilguga vaatavad. Seda, et puudega õe/vennaga ei sobi mõnda kohta minna, noor otseselt ise ei tunne. Ta ei ütle, et tema võimalusi on piiratud, sest üksi või koos sõprade ja vanematega saab ta igal pool käia. Pere kui tervik aga koos aega veeta ei saa. Kiisi uurimuse (1999) põhjal pidi üle veerandi (27%) küsitletutest loobuma puudega lapse hooldamise tõttu sageli teatris või kinos käimisest.

Ka minu uurimuses tuli välja, et kogu perega koos käimisi oli vähe.

Puudega lastele sobivaid kohti ei ole palju ja pere peab põhjalikult läbi mõtlema ning kombineerima, kas ja kuidas saaks kogu pere kuhugi minna. Kuna uuritavatest peredest kaks kuuest olid lahutatud ja lapsi kasvas ainult ema ning kahel perel kuuest töötas isa Eestist kaugemal, siis tegevusi, mida vanematega koos teha, jäi tihti väheseks.

Me ei olnud viis aastat teatris, kinos käinud ja kui siis ükskord läksin, pidin vabandama pidevalt ette ja taha. /.../ Vot ongi, ega ei kipu kuhugi minema. Laps kipub kilkama ja siis ei jõua ära vabandada. (T4.)

Käimised olid kindlasti piiratud. Tänu sellele, et mul on suured tüdrukud, siis ma ei saa öelda, et üldse käia ei saanud. Nii küll ei saanud, et istun ja sõidan. (T2.)

Ma ei käinud väga kaua kuskil. Ma ei olnud kindel tema käitumises. Alati võtsin kuskile äärepeale koha. Sa tunned häbi ja häbitunne lahutab ühiskonnast. (T3.)

Kui mul olid esinemised või võistlused, siis ema ei saanud alati tulla, sest õega oleks seal raske olnud. Ta ei oleks vaikselt püsinud. (N3.)

Perega sai väljas käia ikka, sest vend läks juba kolmeselt lasteaeda ja ta oli nädala sees seal. Eks meil on kõigil kahju, et ta peab nädala sees olema meist eemal, kuigi ta tahab olla kodus. Tänu sellele me olemegi nüüd ta ära hellitanud. Aga kindlasti tänu sellele me oleme sellised, nagu praegu. (N4.)

Tavaliselt käime perega igal pool. Puue pole käimisi piiranud. Ema ikka vaatab selle poole pealt, kus oleks rahulikum. (N5)

Temaga on raske käia kuskil. Kindlasti on jäänud hästi palju kohti käimata perega sellepärast. On saanud vähem asju koos teha. Selleks et minna temaga kuskile, tuleb kõik hästi läbi enne mõelda, kuidas ta võib seal käituda. (N2.)

3.1.4 KESKKONNAST PÕHJUSTATUD TÕRJUTUS

Kolm peret kuuest ei olnud rahul oma elamistingimustega. Nendesse peredesse küll keegi seepärast veel halvasti ei suhtunud, aga nad ise häbenesid oma elamistingimusi ja vältisid tuttavate ja sõprade külla kutsumist. Kiisi uuringus (1999) ei olnud elamistingimustega rahul 37,9% vastanutest.

Alati ei ole saanud sõpru kutsuda, meil ei olnud selliseid tingimusi. (N2.)

Meil pole alati ka selliseid elamistingimusi olnud. (N3.)

Me kolisime väiksemasse korterisse (N1.)

Otseselt keskkonnaga seotult teisi probleeme minu intervjuudes välja ei tule. Ehk ka seetõttu, et noortel, kes uuringus osalesid, olid puudega, õed/vennad liikuvad. Neil jäid ära mured treppide, munakiviteede ja lahtise lumega, mis ratastoolis inimestele on raskusteks. Käruaeg, mis kestis küll nendel peredel kauem, kui muidu, oli siiski juba noortel unustatud. Ise mäletan, et käruga liikumine oli paras pähkel ja ka praegu, kui me liikumisabivahendina kasutame kolmerattalist ratast, on sellega ühistransporti saamine päris raske. Koos lapsega ma seda üksi tõsta ei saa ja ka ei jaksa. Kui tõstan alguses ratta üksi, siis kes hoiab ja jälgib samal ajal last ja kui tõstan lapse enne bussi, võib buss suure tõenäosusega ilma rattata minema sõita. Olen ise kogenud sellist juhust, et aitasin bussi oma neljaaastase tütre ja läksin siis käru tõstma, samal ajal pani buss ukсед kinni ja sõitis 6 meetrit mu hirmust karjuva lapsega edasi. Oli valus näha, kui vapper ja hirmunud ta pidi pärast alati bussi minnes olema, teades, et see või uuesti korduda. Minu teine, puudega laps selle peale karjuma ei hakkaks, nii et mul on reaalne oht, kui tema varem bussi peale panen, et jään rattaga üksi bussipeatusesse.

Seega, kuigi minu intervjuudest muid keskkonnast tõrjutuid teemasid noortega välja ei tule, kui kehvemad elamistingimused, usun et neid või puude erinevustest lähtuvalt veel olla.

3.2 TOETUSVÕRGUSTIK

On hea omada enda ümber toetusvõrgustikku. Selles alapeatükis vaatleme, milline toetusvõrgustik ümbritseb noort raske ja sügava puudega lapse kõrval ja tema peret.

3.2.1 PEAMISED TOETUSVÕRGUSTIKU MURED

Puudega lapse ümber peab olema toetusvõrgustik ja seda enamasti 24 tundi ööpäevas. Kahjuks ei ole perel tihti väljapoolt pereringi nii põhjalikku abi võimalik leida. Nii juhtubki,

et pere jääb oma probleemidega ja puudega lapse pideva hoolduse vajadusega üksi. Peamise vastutuse hoolduse teostumise eest kannavad pereliikmed.

Riiklikult pakutakse küll lapsehoiuteenust raske ja sügava puudega lastele, kuid reaalsuses on see piisk ookeanis, sest need toetused katavad väga väikese osa kogu vajadusest. Juba mainitult saab riiklikult taotleda abi 5-ks ööpäevaks aastas. Kohalikul omavalitsuselt saab taotleda kord kvartalis pisut lisa tugiisiku ja ajutise hoidjateenuse näol. Sellest on küll suur abi, aga perede vajadused on siiski suuremad. Nõnda saab väita, et pered jäävad oma murega üksi. Vanavanemad on küll esmane võrgustik, kes aidata saavad, kuid tihti elavad nad kaugel, on kas liiga vanad ja väetid, või just liiga noored ja käivad ise veel tööl ega saa palju aidata. Peale selle tundub, et vanemal põlvkonnal on raskem kohaneda puudega lapsega. Kui nemad noored olid, siis sellised lapsed võeti vanematelt ära. Vanavanemate jaoks teeb abistamise raskeks ka puudega lapsega kaasnevad spetsiifilised hooldustoimingud, mida teised peale spetsiaalsete hooldajate teha ei oska. Siiski on vanavanemate olemasolu noortele väga oluline. Kuigi minu poolt uuritav periood oli noorte elus üsna pikk ja noored selles ajas kiirelt arenevad ning muutuvad oli vanavanemate tähtsus ja olemasolu siiski intervjuudes selgelt näha. Vanavanemad ei suutnud ehk pakkuda vanematele nii suurt abi puudega lapse kasvatamisel, kuid peres kasvavatele noortele olid nad ikkagi olemas. Minu poolt uuritavates peredes elasid vanavanemad peredest valdavalt eraldi ja enamus intervjueeritavatest noortest (4/5) eelistas elada oma vanematega. Üks noor eelistas elada vanaema juures ja alates 15. aastast oma poissõbra ja tema vanematega.

Minu ema lubas alles siis last hoida, kui ta suudab ise käia ja süüa. Tema neid sonde ja söögi toppimist ei suutnud teha. (T4.)

Minu ema käskis ära anda puudega lapse. (T1.)

Vanaisa küsis vahel vaikselt, et kas sa ära anda ei saa teda. (T2.)

Ämm toetab küll jutuga, aga ega ta nii füüsiliselt appi ei tule küll. (T3.)

Minu laste vanavanemad elavad meist kaugel ja näeme paar korda aastas. Loomulikult nii harva nähes ei julge nad minu erilist last hoida ja see tõttu ma ka seal, lapsest eraldi midagi teha ei saa, aga puhkus on külla minek siiski, sest ema, õde ja vend kannavad kõige muu eest

hoolt. Kui ma oma noorema lapsega haiglas olin, oli ka just minu ema see, kes oli minu teise lapsega kodus ja alati tema jaoks olemas. (Isiklik kogemus)

Vanaema hoidis mu õde väga ja ta oli meile vägaallis. Ma alles nüüd mõistan, kui tähtis ta mulle oli. (N2.)

Meil oli võimatu emaga koos elada. Ma läksin siis vanaema juurde ja elasin seal. (N1.)

Vanaema hoidis mind väiksena, kui ema õega hõivatud oli. (N3.)

Ma rääkisin oma muresid emale või vanaemale. (N5.)

Siit selgubki, et peamine võrgustik on tuumpere, mis mõjutab peresüsteemi tavapäraseid rolle. Kui perre sünnib puudega laps, väheneb võimalus vajalikul või soovitud viisil täita oma vanema rolli. Kuna vanemad on olnud väga hõivatud, siis tunneb noor üldjuhul igatsust vanema tähelepanu ja toetuse järele. Seejuures näeb ta vanema väsimust ja ülekoormatust, kuid vaikib oma vajadustest, et vanemat mitte rohkem koormata.

Emal on päeval nii hõivatud, et ma ei taha teda segada. Saan rääkida temaga alles siis, kui ta on voodis, aga siis ta on nii väsinud. (N3.)

Vahel oli ikka näha küll, et ema on väga väsinud. Eriti, kui isa kodus ei olnud. (N5.)

Ma näen, et emal on raske ja tal on probleeme niikuinii juba, ja ma ei kipu temaga enam suhtlema. Emal ütleb, et ma olen veel laps ja ei saa paljudest asjadest aru. See mind natukene... Ma saan aru küll. Võib-olla ta kardab, et kasvab suureks. Ta ei taha võibolla veel seda. (N2.)

Emal oli nii närviline, et ma ei tahtnudki temaga rääkida. (N1.)

Siin oleks saanud ema rohkem toeks olla. (N5.)

Kriisis inimest saavad mõjutada inimesed, kes tema ümber on. Sina ise oled kapsas, lehed laiali. See, mis sinna pannakse, see ei sõltu sinust. Sul ei ole filtrit. (N1.)

Mäletan, et väiksena oli seda ka vahel, et tundsin, et keegi mind ei mõista. (N3.)

Ema on olnud see koht, kuhu kukkuda, aga mitte alati Kriisiperioodil ma seda ei tundnud. See mind rivist välja löigi. See kadus ära, kuigi ma olin sellega harjunud. Tekkis kukkumise tunne. Kukud, kukud, aga keegi sind ei püüa. Vahel soovisid, et võiks juba see prõntsakas ära käia. (N1.)

Mina seda ei mäleta, kuid isa ei tahtnud puuet tunnistada. Alguses oli see ikka kõigile raske. Keegi polnud sellega kokku puutunud varem. Eks see aeg oli raske. See oli päris karm emale. (N4.)

Ma tahan, et ta saaks aru, et ta andis parima ja käitus nii hästi, kui selles olukorras oli võimalik ja ta käituda oskas, aga paratamatult see olukord oli üle tema võimete. Me kõik oleme selle olukorra ohvrid, aga mina jäin üksi. Mul ei olnud siis küpset mõtlemist ja ka ema ei suutnud siis mõelda. Paar aastat oli nagu ellujäämise kursus. (N1.)

Ema pidi hakkama saama. Ta ei saanud paela kaela panna, sest tal oli väike laps, see hoidis teda vee peal. Kui oleks olnud tavaline laps, siis oleks ema ehk emotsionaalset murdumist lubanud. (N1.)

Kui vanemad räägivad oma suhtest terve lapsega, kõlab nende kirjeldustest läbi süütunne. Nende ütlused kinnitavad noorte oma, et nad on olnud väga väsinud ning jaksanud tegeleda ainult probleemidega. Peres kasvavad teised lapsed on jäänud piisava toetuse ja tähelepanuta.

Nagu ka Sears W. ja Sears. M on öelnud, et armastus lapse vastu ning soov „parandada“ seda, mis valesti on, ajendab sind kogu oma energiat lapse vajaduste eest hoolitsemisele suunama. Samal ajal võib juhtuda, et jätad enda, abikaasa ja teiste laste vajadused hooletusse. See on märk sellest, et sul tuleks hoogu maha võtta. Laste armastamine ning nendega koos õnnelik olemine on sinu kui lapsevanema peamine ülesanne. (Sears & Sears 2007:194)

Kellelegi ei rääkinud, hoidsin kõik endale ja elasin vaikselt üle. Endale oli see niivõrd suur šokk. Kõigepealt pidid endale selgeks mõtlema, mis toimub. (T1.)

Ei tahtnud laste ees nutta. Aga see oli väga raske. (T2.)

Jõudsin ainult vaadata, et me kõik elus püsime. (T4.)

Teistele lastele jäi aega tema arvelt. Ta oli kolme aastasest saadik neli ööd ja viis päeva nädalas kodust eemal. See on siiani hinges, et see nii läks. (T2.)

Ma teadsin täpselt mida ja kuidas ma pean väikse pojaga tegema, aga ma ei kuulnud, näinud ega tajunud enam, mis toimus minu ümber. Kui suuremad lapsed minuga rääkisid, pidin tihti ennast näpistama, et olla kohal. (T3.)

Sa oled nagu orav rattas. Nagu tegutsed ja tegutsedki, aga see käib kõik nagu mehhaaniliselt. Arstid, võimlemised, massaažid, spetstoidud, mähkmed, trennid, ringid ... Rabad aga lapsed kaasa ja tegutsed, aga sa ei ole nende jaoks päriselt kohal. (T5.)

Ma teadlikult jälgisin, et ei paneks suuremale lapsele koormust vaadata väiksema järgi. Nüüd tagant järgi aga mõistan, et oleksin pidanud rohkem suurema jaoks olema. Teda julgustama ja ehk isegi sundima millegagi tegelema. (T1.)

Ma kartsin, et kasutan suuremat last ära ja teadlikult andsin talle vabaduse. Nüüd mõistan, et ta ongi harjunud elus kõike lihtsalt saama. (T5.)

Noored ise ei pruugigi alati enda tähelepanuta jäämist nii traagiliseks pidada. Nad on õppinud ka oma võimalustest parima välja võtma. Näiteks on neile meeldinud vabadus.

Kui ema ei tahtnud, et me oleme kodus ees, siis me enamasti olime sõbrannaga tema pool. (N1.)

Emal kulus aeg ikka noorematele lastele rohkem. Ma suhtlesin rohkem sõpradega. Eks teismelise aeg ongi siuke. Ega vanematega tahagi siis väga suhelda. Eelistad sõpru. (N5)

Kui aga päris puberteet kohale jõudis, siis ma eraldusin täiesti sellest. Mul tekkisid huvid väljas käia ja sõpradega olla. Ja võib-olla see ongi see ainuke koht, kus ema oleks saanud mulle toeks olla ja mõjutada. /.../ Siis mulle see vabadus mõnes mõttes isegi meeldis. Nüüd tagantjärgi mõistan, et ema oleks saanud ikka hästi paljudele asjadele piiri peale tõmmata, kui tal oleks minu jaoks rohkem aega olnud. /.../ Mul ei olnud enne sellist vaba aega ja ma ei osanud sellega midagi peale hakata. Kõrval ei olnud ka toimivat vanemate paari, kes suunaks. Siis suunasid sõbrad. Nende jälgedes tuligi käia. (N1.)

Peredünaamika oluliseks mõjutajaks on tõsiasi, et pere kui terviku vajaduste eest hoolitsemine jääb tagaplaanile. Jäävad harvemaks või isegi ära kogu perega koosolemised, ühised

väljaskäimised ja ühised reisirid. Kui sa ei võta aega oma vajaduste rahuldamiseks, siis pole sul lõpuks enam midagi ei enda ega teiste jaoks. (Sears & Sears 2007:192)

Temaga on raske käia kuskil. Kindlasti on jäänud hästi palju kohti käimata perega sellepärast. On saanud vähem asju koos teha. Selleks et minna temaga kuskile, tuleb kõik hästi läbi enne mõelda, kuidas ta võib seal käituda. (N2.)

Perega üritusi võiks rohkem olla. Tihti käiakse osaliselt koos – ema ja tütar, või isa ja tütar. Mitte kogu perega. Vanemad ei viitsi tihti kuhugi minna, on lihtsalt väsinult kodus. Eks õega peab arvestama, kuhu temaga saab minna, et tal ka seal lõbus oleks. (N3.)

Kogu perega reisile me küll ei lähe. See poleks siis ikka ema jaoks puhkus. Meil ei ole seda võimalust, eriti emal, et minna reisile, või lihtsalt randa. Sa pead arvestama sellega, et sina ei saa puhata. Sa pead kogu aeg jooksuma, jälgima ja tegema. See oleks puhkus, kui vend tuleks kaasa. /.../ Perega sai väljas käia ikka, sest vend läks juba kolmeselt lasteaeda ja ta oli nädala sees seal. Eks meil on kõigil kahju, et ta peab nädala sees olema meist eemal, kuigi ta tahab olla kodus. Tänu sellele me olemegi nüüd ta ära hellitanud. Aga kindlasti tänu sellele me oleme sellised, nagu praegu. (N4.)

Tavaliselt käime perega igal pool. Puue pole käimisi piiranud. Ema vaatab selle poole pealt, kus oleks rahulikum. (N5.)

Teiseks peredünaamika mõjutajaks on paratamatus, et vanemate omavaheline koosveedetud aeg muutub peaaegu olematuks. Selleks, et saada pisutki puhkust 24-tunnisest hooldaja ülesandest, püüavad vanemad hooldustööd üksteise alla teha. Nõnda juhtub, et omavahelise suhtluse peamised teemad keerlevad puude ja sellega seotud praktiliste lahenduste ümber. Muud teemad tõrjutakse tagaplaanile. Nõnda pole ime, et tihti tekivad vanemate vahel ülemäärased pinged, mis võivad viia pere lagunemiseni. Minu küsitletutest kaks peret kuuest lahutasid. Lahutanutest üks isa lahkus pere juurest ja ei osale laste kasvatamises. Teisel perel käib vanemate vaheline suhtlus edasi ja vanem tütar elab koos isaga. Neljast koos elavast perest on kahel isa teises riigis töö. Ka kolmandal perel töötas kriisiperioodil isa kaua Eestist väljas. Ühel perel vajab ema hooldust ja põhivastutus on isal.

Tundub siiski, et olulistele suhte-teemadele ei jää paaril aega ja kogu tähelepanu keskendub toimetulekule. Nii ei näe ka lapsed paarisuhet, vaid pigem puudega lapse hoolduse teostamist.

Nõnda kujunevad välja ka prioriteedid, milliste vajaduste rahuldamine on esmane. Kokkuvõttes saab perest just puudega lapse toetusvõrgustik ja sellest lähtuval mõtleb iga pereliige oma tegevuskava läbi nähes ka teineteise toetuse vajadust.

Kuna rohkem, kui pooltel peredel oli üks vanem perest eemal, laskus osa lapsevanema kohustusi pere vanema(te)le lastele. Enamus noori tegi seda vabatahtlikult, selleks et vanemat aidata. Soovist olla hea laps ja mitte kurvastada väsinud ema/isa, kuid tihti ka hirmust, et muidu vanem ei jaksa. Mäletan, et ka minu suurem tütar nooremana küsis minult alati, kui kodust lahkus: „Ema, kas sa saad hakkama?“ See oli nii armas ja vahel ka natukene naljakas näha noort last nii oma emalt küsimas, aga samas oli ka väga valus tajuda lapse muret ja hirmu. Minu tütre muredele sarnaselt mõtlevad ka intervjuueeritud noored

Oleksin võinud ehk isegi rohkem aidata. Emal oli ikka hästi raske. (N1.)

Kui ma lähen ära, siis mõtlen, kas ema ikka saab hakkama. Helistan ikka pidevalt. Mul on hirm, et vean ema alt. (N5.)

Kõik asjad, mis ma teen, arvestan ka eelkõige, kas ma saan siis ja siis minna. Ma ikka küsin. Ma alati küsin ikka veel vanematelt, kas neile sobib, kui kuhugi lähen. Kas kõik on ikka hästi. Ma olen täiskasvanud inimene, ma elan eraldi ja võiks teha, mis tahan. Ma tean, et ei ole kerge üksi temaga. Eriti emal. (N4)

Võib-olla isal on teismoodi. Tema ikka rohkem süveneb töösse. Ema aga ajab asju vennale ja temal on küll raske. Kui vend, kes praegu käib ainult nädalavahetusel kodus, jääks koju, siis jääks ka ema koju ja see teeks emale tohutul määral halba, pigem kui see oleks hea. (N4.)

See on hästi raske, kui on selline laps peres. Ta vajab väga palju tähelepanu. Ma arvan, et selle pere jaoks on see teistmoodi elustiil. Sa ei ela nii nagu tavaline inimene. Sa pead enda eluviisi ja mõtteid ka muutma ja üle vaatama. (N2.)

Vahest oli ikka näha küll, et ema on väga väsinud. Eriti, kui isa kodus ei olnud. Ise ei osanud aidata ka, et lastega oleks võinud tegelda ka. /.../ On küll selline tunne, et ma olen ise juba nagu väike ema – pidevalt pean aitama, kui emal pole kedagi teist. Kui tahtsid kuhugi minna, pidid tihti lapsi vaatama kodus. On õpetanud natuke täiskasvanud olema. Tahtsin ema aidata, olemas olla. Kui ma peaks ära minema... ma ei tea, kuidas ema hakkama saab. Ma seda välja ei näita, aga jah, ma muretsen ema pärast. Kardan, et ta väsib ära ja ei jaksa enam. Mina

olen see, kes on kogu aeg emal olemas. Tegelikult kogu oma vaba aja. Ma ei oskagi sellega midagi teha, olengi kodus. (N5.)

Ma muretsen kogu aeg, kas ema saab hakkama. Ma ei lähe sõpradega kuhugi, alati küsin, kas ema saab hakkama. (N3.)

Ma olen küll alati teinud seda, mis ma tahan, aga siis, kui ma olin kaheksa kuud kodust eemal, tundsin küll end natuke halvasti. Ma rääkisin iga päev perega, et näha, kuidas neil läheb. (N4.)

Eelpool nimetatud lähtepositsioonist, et elu peamine sisu on puudega lapse hooldus ja noore mure oma ema pärast, peavad noored kergenduseks just täiendava abijõu olemasolu. Eriti ilmekalt näitas seda oma kirjeldustes noor, kelle perest oli isa eemale jäänud.

Lihtsam oleks olnud, kui emal oleks olnud kaaslane. Et ta ei oleks selles pidanud üksi olema. /.../ See oleks väga palju muutnud, kui mõni mees oleks meie elus siis olnud. Kui ema kokku varises, et siis keegi oleks mind suunanud. (N1.)

Käesolevast peatükist nähtub, et puudega lapse peamine toetusvõrgustik on tema enda tuumpere. Samuti selgub intervjuudest, et peamised raskused on seotud olemasoleva ressursiga toimetulemises. Kui pereliikmed annavad endast maksimumi, et oma ülesannetega toime tulla, siis kannatavad selle all paratamatult omavahelised suhted.

3.2.2 SÕBRAD

Sõprade teemat sobib alustama mõte piiblist Õpetussõnadest 17:17. Tõeline sõber armastab igal ajal ja hädas tuleb ilmsiks, kes on vend. Just selliselt kirjeldavad intervjuueritid noored oma suhteid sõpradega.

Nooremas koolieas lapsed võivad pabistada selle pärast, kuidas oma õest või vennast rääkida, eriti kui õel/vennal on ka nähtavad füüsilised eriomadused. Selles vanuses võivad lapsed oma õde või venda häbeneda ja vältida klassikaaslaste küllakutsumist. (Lokko 2012:46)

Uurimuses osalenud noored oma õde/venda sõprade seas ei häbenenud. Sõbrad aktsepteerisid puudega last sellisena nagu ta on ja nende sõprussuhted uuritavaga selles osas ei muutunud.

Küll tundis mõni intervjuueeritav, et tal ei jäänud sõprade jaoks piisavalt aega ja see mõjutas sõprussuhteid. Enamasti olid minu poolt uuritavatel noortel jäänud sõbrad samaks ja keegi ei tundnud kõrvaletõrjutust, mis oleks olnud tingitud puudega õest/vennast.

Enamasti olid nad ise väga sõbraliku ja arvestavad ning nad ei olnud ka tundnud, et sõbrad neid raskustes üksi oleks jätnud. Samas tõdesid nad, et neil ei ole alati olnud võimalik võtta aega sõprade jaoks. Kolm noort viiest polnud tohtinud või ise tahtnud mingil perioodil sõpru külle kutsuda. Sageli võis sõprade küllakutsumine olla piiratud vanema soovi tõttu.

Ema oskas mõnusalt piinlikust valmistada. Ma ei teadnud kunagi, mis tuju tal on. /.../ Ema ei tahtnud, et keegi meil käiks. Siis ma käisin hästi palju ise mujal. See tekitas mulle probleeme küll. Ma tahtsin ise ka külle kutsuda kedagi, kui ma ise olin palju sõbrannadel külas. (N1.)

On olnud periood, kus ma ei jõudnud enam. Lihtsalt elada ei jõudnud. Olen läinud ka ühe korra oma elu kallale. Siis oli kõik halvasti. Lihtsalt kõik oli halvasti: sõpradega, koolis, kodus jne. Siis hakkasid sõbrad eemale hoidma. Mul ei olnud enam mingit motivatsiooni. Ma ei jõudnud enam. Lihtsalt kõik oli halvasti ja ma ei näinud enam, et see kuskilt nagu paraneks. (N1.)

Küllakutsumine oleneb, kas emal on paha tuju, või kui ma pean õde hoidma, siis ma ei taha kedagi kutsuda. Meil pole alati ka selliseid elamistingimusi olnud. (N3.)

Ma ei pea õde häbenema, kõik teavad, et ta on selline. Sõpradega suhted pole muutunud. (N3.)

Minul külas käia pole sõbrad saanud. Sõpradega suhtlesin ainult koolis. Elamistingimused olid kehvad ja ma ei tahtnud ja ka ei lubatud kutsuda. (N2.)

Sõbrasuhted pole muutunud aga vahel sõbrad ei mõista, miks ma olen nii palju nüüd vennaga ja hoian teda, kui vanemad tööl on. Küsivad, et miks ma seda jälle teen? Miks sa jälle ei saa tulla? Ehk tõesti liiga palju olen ja veedan aega vennaga. Ma ei oska teisiti olla. (N4.)

Ma olen emaga saanud alati hästi läbi, alati oli ema kaasas. Olid sõbrad ja ema ka. (N4)

Sõbrad kõik mõistavad, või pole mulle öelnud. (N5.)

Osa sõbra-suhteid on ikka kannatanud, et lastega pidin olema. (N5.)

Sõpradega suhted pole muutunud. (N2.)

Meil ei käinud ühtegi külalist, sest nad ei tahtnud. Kui selgus arengu mahajäävus, siis ma arvan, et nad häbenesid. (T3.)

Nagu intervjuudest välja tuleb, siis ei häbene pere puudega last ega näe ka sõbrad selles probleemi, aga kuna puudega lapse toetusvõrgustik koosneb enamasti ainult tuumperest, siis pere võtab oma elu peamiseks eesmärgiks puudega lapse eest hoolitsemise ning suhted omavahel ja sõpradega jäävad tagaplaanile.

3.3 ABI

Puudega lapse sünniga on vanemad silmitsi olukorraga, mille läbimiseks neil enamasti varasematest kogemustest ja oskustest ei piisa. Neid tabab kriis, mille läbimine võtab pikalt aega. Kriis iseenesest ei ole midagi, millest peaks hoiduma või mida saaks üldse vältida. See on normaalse psüühika reaktsioon ebanormaalseks muutunud olukorrale. Siiski vajatakse seejuures sageli ka abi väljastpoolt perekonda. Abi puhul on oluline, et see vastaks ka pere vajadustele ja professionaalne abi peaks neile ootustele vastama. Alati ei ole aga kuigi lihtne mõista, milline see võiks olla minu uuritud perede puhul. Kadri Ugur ütleb kui inimene saab kriisis olles tõhusat abi, annab see talle olulise kogemuse ka järgmiste kriisiolukordade tarbeks. Ta oskab ja julgeb abi otsida. (Ugur 1999:2)

3.3.1 PROFESSIONAALNE ABI

Kahjuks jäävad pered oma murega tihti üksi. On küll olemas psühholoogid, sotsiaaltöötajad, nõustajad, hingehoidjad, aga vanematel puudub kriisi sees olles jõud, aega ja ressursse nendeni jõuda. Tihti puudub ka info, kuidas ja kus nende poole pöörduda saab. Kuid noor õpib elu ja reageeringuid vanematelt ning tunneb ja näeb, et see on teema, millega tuleb ise toime tulla, sest sellest ei räägita.

Sa oled lapsega nii hõivatud, et millegi muuga tegeleda ei jõua. Seadusi uurida, abi otsida...
(N2.)

Kahel perel kuuest oli üks vanem saanud professionaali abi. Nad olid ise külastanud psühholoogi. Ainult ühel perel kaasati psühholoogi juurde ka pere teismeline laps.

Abi andmist ja abi saamist on raske hinnata, see on tihti pikem protsess. Minul endal on sügavalt enneaegse lapse sünni tõttu kolm kogemust professionaalse abi saamisega. Esimene oli hingehoidja, teine haigla psühholoog ja kolmas tuttava koguduse pastor. Kaks esimest tulid ise minu juurde, erineval perioodil, puudega lapsega haiglas olles. Kolmanda kutsusin haiglasse ise. Kuna ma olen kristlane, siis kutse põhjuseks oli soov, et ta mu lapse eest palvetaks. Lähtusin piibellikust seisukohast: Kui keegi teie seast on haige, siis ta kutsugu enese juurde Koguduse vanemad ja need palvetagu tema kohal ja võidku teda õliga Issanda nimel. Jakoobuse 5:14

Pastorit kutsudes ei arvanud ma, et ta mulle saab ka hingehoidliku tuge pakkuda. Ma ei mõistnud ega mõelnud siis sellele, et ma vajan tuge. Mul oli tunne, et mind ei saa keegi aidata. Olukord oli muutunud ja seda ei olnud võimalik enam muuta. Seega tundusid mulle sellel perioodil nii hingehoidja kui ka psühholoogi külastused mõttetud. Nüüd mõistan, et kõige raskematel aegadel kandsid mind just usk Jumalasse, võimalus helistada pastorile ja teadmine, et hingehoidja on mu kõrval olemas, kui ma teda vajan.

Paljud meist elavad lootusega ise toime tulla. Kui varasem abiotsimine ei ole tulemust andnud, võidakse sellest lausa loobuda. Kui inimene on harjunud oma tunnetest, sh murest ja valust rääkima, on tal ka kriisiprotsessi käigus kergem abi otsida. (Ugur 1999:4)

Ugur'i ütlust kinnitab järgmine noore ütlus, kes kriisis abi otsides kahjuks seda ei saanud, et kuigi ta nüüd tajub abi enda ümber, ei suuda ta teisi usaldada ja abi vastu võtta.

Ma tean, et ema on nüüd minu jaoks olemas ja mõistab ja kuulab mind ära, siiski senimaani saan ma usaldada ainult ennast. (N1.)

Sügavas psüühilises kriisis oleval inimesel on raske märgata, mis tema ümber toimub. Ta võib kaotada huvi töö ja allesjäänud suhete vastu, tunda ennast üksiku ja mahajäetuna. Sageli ta isegi ei märka neid inimesi, kes tema ümber on ja talle toeks olla püüavad. Nii jäävad kriisi sattunud peredes tihtipeale tähelepanuta lapsed, sest vanematel ei jätku jõudu nende valu

leevendamiseks. Kasu on sellest, kui püüda suhteid säilitada teadmises, et kriis möödub ja ehk aasta-poolteise pärast on kannataja taas suuteline teiste inimestega adekvaatselt suhtlema, soojust andma ja vastu võtma. (Ugur 1999:8)

Oma kogemuse põhjal patsiendi emana ja nüüd neli aastat lastekliinikus kogemusnõustajana töötades, näen kui oluline on olla kriisis inimese kõrval ja see abi peaks minema just tema juurde ise, sest kriisis inimene ei oska ja ei jaks seda ise otsida. Uurimusest tuli siiski ka välja, et noored ei tea, kuhu ja kelle poole nad oma muredega pöörduda saavad. Vähene info tekitab noortes ka ebakindlust, segadust ja usaldamatust.

Minu puhul poleks toiminud kriisiabi või, et ma oleks läinud nõustaja juurde. Mul on valehäbi nende ees. Mulle ei meeldi need kohad. See oleks pidanud olema inimene, kellel ei ole seda tiitlit, aga ta märkab sind. (N1.)

Ma olen käinud psühholoogi juures. Nendega ma tegin nalja. Nad on minu jaoks ametnikud, kes istusid mapp käes ja küsisid stamp küsimusi, mina lihtsalt vastasin. Ma ei tundnud, et see mind aitaks. Tal ei olnud mingit huvi mind mõista või aidata. Ta tegi oma tööd ja mina ei olnud talle keegi. Sa ei ava seal ennast. (N1.)

Mul ei olnud nii suur muret, et ma oleks pidanud kuhugi pöörduma. (N2.)

Mul nii suurt muret polnudki, et pöörduda kellegi poole. Ma ei tajunud seda raskust siis. (N5.)

Pere, kus kasvab raske või sügava puudega laps vajab professionaali abi, aga on oluline, et see abi jõuaks pereni ise. Vanematel puudub ressurss abini jõuda ja noor ei tea seda küsida. Nähes vanemate pingutusi olukorraga toime tulla, usub ta, et sellega tulebki ise hakkama saada.

3.3.2 NOORSOOTÖÖ

Intervjuude tegemise ja materjali kogumise käigus hakkas mulle tunduma, et noor vajaks enda kõrvale sõpra, keda ta saab usaldada, kes suudab vastutada ja kes aitaks tal teha õigeid otsuseid ning valikuid. Noorsootöö eesmärk on ju luua eeldusi ja toetada igati noore toimetulekut ühiskonnaliikmena. Seega arvan, et üks hea noorsootöötaja, kes on loonud enda

ümber hea ja usaldusliku suhte noortega, saaks palju ka uuritavatele noortele nende elus toeks olla.

Kahjuks on noorsootöö Eestis hetkel veel vähe levinud ja noored täpselt ei tea, mis noorsootöö on ja mida ta endasse hõlmab. Samuti ei teadnud minu poolt intervjueritavad noored, kes on noorsootöötajad.

Ma ei tea, mida noorsootöötaja teeb. (N3.)

Ma ei tea, kus Tartus on noortekeskus. Noortekeskustest ei räägita üldse, keegi ei tea midagi. Sellest ei räägitud. See jäi väga kaugeks. (N1.)

Ma täpselt ei tea, mida noorsootöötaja teeb. Arvan, et ta käib kodus ja vaatab, kuidas noortel läheb. (N2.)

Tahtsin ise ka vahepeal noorsootöötajaks õppida. Käisin lapsena palju laagrites ja tean, et noorsootöötajad on seal. (N4.)

Võib-olla oleks siikohal rohkem abi kristlikust noorsootööst. Kogudusega seotud noorsootöötaja saaks kasutada täiendavat võrgustikku, mida võimaldab kogudustes leiduv mitmekülgne ressurss. Nii saaks noorele pakkuda läbi koguduse võimaluste laiemat võrgustikku ja mitmekülgset toetust.

3.3.3 HOBID

Algklassilaps vajab sageli vanema julgustust, meeldetuletamist ja innustamist oma huvialadega tegelemisel. Samuti vajab ta mõni kord isegi huviringi saatmist või kohale viimist. Siin oli selgelt näha, et kuigi ainult ühes peres loobuti lapse huvialadest majanduslikel põhjustel, siis üks noor vähendas oma huvialade ringi ja ülejäänud neli loobusid alustatud huvialast või huvialadest.

Mul pole juba ammu olnud sellist tegevust, nagu iga päev käiks kuskil trennis või midagi teeksin. Tahaks küll. Pole lihtsalt kuidagi veel julgust kokku võtnud. Selle kõige sees oligi raske ennast leida. Mis oleks mulle huvitav. Mis tooks kasu ja oleks arendav. Kui ma käiks

või tegeleks millegagi veel, siis see kindlasti aitaks mõtteid mujale viia, et ma ei mõtleks nii palju asjadele, mis on halvad. (N2.)

See oli see periood, kus kadusid ära minu hobid. Ma ei teinud enam midagi... ja ei tahtnudki teha. /.../ käisin sõpradega jalutamas /.../ vaba aega oli ehk jah liiga palju. (N1.)

Loobusin huviringist. Nüüd mõtlen, et oleks võinud ikka teha. Ema küll püüdis otsida mulle huviringe aga võib-olla oleks pidanud ta natuke rohkem... isegi sundima. Nüüd ma mõtlen küll, et oleks tahtnud käia. Siin oleks saanud ema rohkem toeks olla. (N5.)

Mul ei olnud palju aega. Huvitegevusi oli palju. Kodus oli ka palju teha. Ma ei jõudnud enam mõlema huviringiga tegeleda. (N3.)

Kui huvijuhid märkaksid oma ringis/trennis/tegevustes käivaid noori ja tunneksid natuke rohkem huvi tema tegemiste ja ära jäämiste osas, saaksid nad ka olla noore ühed toetajad kriisis.

3.3.4 HINGEHOIDJA

Praktiliste armastustegudega suudetakse sageli paremini kui pelga sõnalise kuulutamisega inimesele selgeks teha, et Jumal armastab igäüht. (Haamer 1997:4)

Uurimusest tuli välja, et noored ei tea, kuhu ja kelle poole nad oma muredega pöörduda saavad. Vähene info tekitab noortes ka ebakindlust, segadust ja usaldamatust. Noored leidsid, et nõustaja juurde minekuks peab olema väga suur kriis, aga seda nad keegi ju oma elus ei kogenud. Siin näengi ehk rohkem hingehoidja vajadust vanematele. Kui vanemad on suutelised rohkem mõistma ja rääkima toimunust, siis ei oleks noortel ka niipalju segaseid tundeid ja hirme ning tunnete jagamine oleks ka noortele siis mõistetavam ja lihtsam.

Hingehoidjaamet oli ehk isegi noortele mõistetavam, kui noorsootöötaja oma, kuid hingehoidja juurde pöördumine - kes, kuhu, millal, miks - tekitas neis segadust.

Kui ikka väga raskekeks läheb, siis võiks minna hingehoidja juurde küll. Selleks nad ju ongi. (N2.)

Ma olen otsinud inimest, kellele ma saaksin rääkida, kes on vahetu, erapoolik, kuulab mind ära ja annab nõu. Siis ma leidsin, et see võiks olla kirikuõpetaja. Ma küll ei ole kristlane aga ma leidsin, et see võiks olla see inimene. Ma läheks ütleks, et mul on raske ja keegi ei jõua kuulata mind praegu. (N1.)

Siit võib näha, et vaimulikku abi võtaks vastu ka mittekristlastest noored.

Mul ei olnud nii suurt muret, et ma oleks pidanud kuhugi pöörduma. (N2.)

Mul nii suurt muret polnudki, et pöörduda kellegi poole. Ma ei tajunud seda raskust siis. (N5.)

Meil läks selles suhtes hästi, meil mingit suurt kriisi ei olnudki. (N4.)

Väga raske oli, aga tüdrukute ees ei tahtnud nutta. (T2.)

Kellelegi ei rääkinud, elasin vaikselt üle. (T1.)

Ma võin ainult ette kujutada, mida ta tundis. Me ei rääkinud sellest. (T4.)

Hingehoidja tugi sellistes peredes on oluline, aidates inimestel saada uuesti kontakti oma vajaduste ja tunnetega ning julgustades neid ka lähedastega jagama.

3.4 KOGEMUSE MÕJU, TÄHENDUS JA TOIMETULEKU RESSURSID

Selles peatükis teen kokkuvõtte uuritavate kirjeldustest, kus nad vastavad küsimustele, milline mõju on neile olnud sügava või raske puudega lapsega koos ühes peres kasvamisel. Samuti püüan leida vastuseid küsimusele, kus kohast võtab noor oma jõu toimetulemiseks. Esitasin intervjuueeritavatele vastavasisulisi küsimusi, millele sain vastuseid, mida järgnevalt ka esitan.

3.4.1 KES VÕI MIS ON SIND AIDANUD

Intervjuudest jäi mulle kõlama, et noored on õppinud oma murega elama ja nad väga abi ei otsi. Raskustes on abi saadud emalt ja/või ka teistelt lähedastelt inimestelt. Samuti toovad noored välja Piibli ja koguduse/kiriku toetuse ja jõu andjana. Noored tunnistavad veel, et aitab iga hea sõna ja hooliv märkamine, mis tuleb armastusega ja siiralt südamest.

Mul nii suurt muret polnudki, et pöörduda kellegi poole. Ma ei tajunud seda raskust üldse. Rääkisin pigem ikka emaga. Vahel vanaemaga. (N5.)

Rääkisin muredest enamasti sõbrannadele, vanus ka ehk selline. Kui ikka paras häda käes oli, läksin ikka ema juurde ka. Võib-olla mõni asi jäi ikka enda teada. (N5.)

Jõudu saan Piiblit lugedes, rääkides. Kui räägid, siis see aitab sellest üle saada. Räägin ema ja sõpradega. Emal mure jaoks natukene ikka aega jääb. Või siis lahendan üksi ära ja elan edasi. /.../ Mind saavad aidata kõige lähedasemad, keda ma usaldan ja kes annavad head nõu. (N3.)

Koguduses kohtud inimestega, kes hoolivad ja toetavad. Kogudus on tugipunkt, kuhu sa võid alati minna. (N2.)

Inimesed, kes on ise minu juurde tulnud. Ise huvi üles näidanud. Näidanud, et neil ei ole ükskõik. Ise tulnud ja öelnud, et ma tahan sind aidata, toetada. /.../ Minu üllatuseks ka õpetajad. Sel hetkel tundub küll, et mis ma ikka vastan, ikka läheb halvasti. Tagasi vaadates on aga hea tunne. Kui poleks küsitud, oleks veel raskem. On hea tunda, et kellelegi läheb korda. (N2.)

Emal on olnud see koht, kuhu kukkuda aga mitte alati....kriisiperioodil ma seda ei tundnud. See mind rivist välja löigi. See kadus ära, kuigi ma olin sellega harjunud. /.../ Teatud mõttes on mind ikka aidatud ka. Koolis olid ju ka eripedagoogid. Nad jõudsid mulle ikka lõpuks ligi. (N1.)

Seega saaksime aitajad olla me kõik, kui märkame ja tõesti hoolime ning armastame kõiki inimesi enda ümber.

3.4.2 KES VÕI MIS OLEKS SAANUD SIND TOETADA

Toetajatena näevad noored kõiki inimesi enda ümber. Kui ei oleks halbu pilke ega negatiivset kriitikat, oleks elu mugavam. Kui nüüd inimesed, kes nendega kokku puutuvad, vahel siiralt huvituks, kuidas noor jaksab, oleks toetus juba tuntav. Enda kõrval soovitakse näha inimest, kes suudab vastutada ja keda saab usaldada – see aitaks luua turvatunnet.

Inimesed, kes minu vennaga tegelesid, teadsid ju, et seal peres on veel üks puberteet. Poleks ju palju küsida ja pakkuda ja uurida ka tema kohta. Tulemus oleks midagi muud ka minu venna jaoks. /.../ Praegu ma võib-olla ei taotleks toimetuleku toetust, kui keegi oleks kuulnud ära 5 minni mind too moment. Ma võiks olla juba praegu hea meditsiinitöötaja, sest see on see valdkond, mis mind huvitab ja maksta makse, kui keegi oleks olnud kõrval ja aidanud mul need koolid järjest läbi käia. (N1.)

Õpetaja kindlasti ei saa aidata. Nad ei tea, kuidas mul on, mis ma neile ikka räägin. (N3.)

Ma ei näe, et mind oleks unarusse või eemale jäetud. Kõik oli täpselt nii, kui peab. Võib-olla mängis selle juures ka see rolli, et vend oli ju ära kogu aeg. Ma ei kujuta ette, kui vend oleks kodus. Ma näen, mis see teeks kõikidega. See on karm, aga nii on vaja. (N4.)

Keegi, kes võtaks vastutuse minu eest. Kõik oli laiali, mul ei olnud kohta elus. Keegi, kes annaks koha ja mõtte elus. (N1)

Oleks oodanud, et inimesed siiralt küsivad, et neid tõesti huvitab, kuidas mul läheb ja ootavad ausat vastust. On olnud lihtsalt hetki, kus ma olen vajanud inimest, kelle õlal nutta või toetuda. (N2.)

Kui oleks olnud keegi, kes oleks seda olukorda mõistnud läbi ja lõhki, mitte nagu kiirabi, kes tuleb tulekahju kustutama vaid keegi, kellel oleks olnud aega süvitsi minna, osanud motiveerida mind, suunata, pakkuda välja. Siis oleks kindlasti paljud asjad teisiti olnud. (N1.)

Siin näengi nüüd väga olulist rolli noorsootöötajatel. Nemad on esimesed, kes võiksid ja saaksid märgata seda noort, kelle kodus valitseb kriis, olla ise tema kõrval selle ajani, kuni vanem taastub. Samuti saavad noorsootöötajad suunata noori edasi nõustajate juurde. Loomulikult ei saa ükski spetsialist asendada lapsevanemat, aga ta saab aidata mõista noorel

seda, mis temaga toimub, ning olla täiskasvanuna tema kõrval, et noor saaks turvaliselt oma kriisi läbida.

Mul oli väga hea klaveriõpetaja, kes ikka küsis, kuidas mul läheb. Kui ma oleks edasi käinud, siis ta kindlasti oleks märganud ja olnud toeks. (N2.)

See oleks pidanud olema inimene, kellel ei ole seda tiitlit aga ta märkab sind. /.../ Lapsena käisin tütarlaste klubis. Tead, et seal on inimesed, kes sind ootavad ja kellega koos saad teha lahendaid asju. See oleks motiveerinud. Seal oleksid saanud inimesed motiveerida koolis käima ja aidata avastada, milles sa hea oled. (N1.)

Kui mul on kindel tagala, siis võivad igasugused probleemid tulla ja ma suudan nendega võidelda. Kui seda ei ole, siis ma ei jõua lõputult. (N1.)

Olen mõelnud, kuidas oleks läinud, kui asjad oleksid teisiti. Kui mul oleks olnud kogu aeg ema, kes mind mõistab, minu oma tobedustega. (N1.)

Antud vastustest järeldan, et noortel pole päris selget arusaamist, mida nõustajad, psühholoogid ja muud abistajad teevad ja kuidas aitamine käib. Ka ei saada aru, millist abi neil üldse saada on võimalik. Kuna nad ei tea abistajatest kuigi palju, siis nad ka ei usalda abistajaid ning seetõttu ei pöördu nende poole. Siin tundubki, et noorsootõtajal on lihtsam jõuda abivajava nooreni. Kuna minu huvigruppi kuuluvate noorte probleemistik on väga komplitseeritud, oleks oluline, et noorsootõtajal oleks mingisugunegi nõustamisalane ettevalmistus. Noorsootõtaja peaks olema teadlik kriisipsühholoogiast ja ka peresüsteemist, samuti teadma šokeerivate muutuste mõjust perede toimimise dünaamikale.

3.4.3 MIDA SEE KOGEMUS ON SULT VÕTNUD

Vanemad püüavad lapsi säästa ja ei räägi oma muredest, hirmudest ja tunnetest. Noored aga näevad ja tajuvad, et vanematel on raske. Kuna sellest aga ei räägita, võtab see noortelt turvatunde ja neis tekkivad hirmud oma vanemate ja oma elu pärast.

Noored toovad ka välja, et nende vaba aeg oli piiratud ja lapsepõlv sai ruttu otsa.

Pole julgenud proovida uusi asju, sest mul pole olnud kohta, kuhu kukkuda /.../ Turva- ja kindlustunde puudumine. Mul pole olnud viimase seitsme aasta jooksul ühtegi hetke, kus ma olen tundnud ennast ja saanud nautida seda päeva, hetke. /.../ Ma tean, et ema on nüüd minu jaoks olemas ja mõistab ja kuulab mind ära, siiski senimaani saan ma usaldada ainult ennast. (N1.)

Mäletan, et väiksenä oli seda ka vahest, et tundsin, et keegi mind ei mõista. Pidin palju õega olema, aga ma ka ei jaksanud kogu aeg. /.../ On raske, kui ei mõisteta, mida ma tunnen. /.../ Kõik valavad oma tunded minu peale. Olen tugipunkt. (N3.)

Lapsepõlve, pidin ruttu suur olema. /.../ Olin ülikooli minekuni teadmatuses. Minus on segadus ja ma tahaksin sellest rohkem teada. See on teema, mis teeb haiget. Sellest ei taha rääkida. (N5.)

Hirm on mul vanemate surma ees. Ma tunnen, et pean siis õe eest vastutama. Ma ei taha teda kuskile hooldekodusse panna. See jääb kripeldama, kui ta peab kuskil eemal olema. /.../ Ma ei taha, et õel raske oleks. (N3.)

Hirm puudega lapse ees, et kas mina saan hakkama. Ma näen, kui raske emal on. /.../ Kui ma olen täiskasvanud pean ma kõigega ise hakkama saama. /.../ Hirm, et ema ei jaksa. (N5.)

Hirm, et kellegagi minu pereliikmetest juhtub midagi. Keegi sureb ära. (N2.)

Loobusin huviringist. Nüüd mõtlen, et oleks võinud ikka teha. Ema küll püüdis otsida aga mulle huviringe aga võib-olla oleks pidanud ta natuke rohkem ... isegi sundima. Nüüd ma mõtlen küll, et oleks tahtnud käia. (N5.)

Kui ta väiksem oli, siis mul polnudki oma vaba aega. Vanemad käisid mõlemad tööl ja mina olin nendega kodus. /.../ Anti mulle ka veidi vabadust aga ikka ma teadsin, et pean nendega olema. Nad on ju ikka minu vend ja õde. Kuidas nad siis ilma minuta saavad. /.../ Õega suhtes olen ma rohkem nagu toetaja. (N2.)

Ema küll andis mulle oma aega, aga siis ma teadsin, et tal on raske. Loobusin sellest. (N3.)

Kuigi noor tajub, et tal on olnud vähem oma aega ja ta on pidanud olema abiks õe/venna kasvatamisel, siis vaatamata sellele ei süüdistata ta selles kedagi.

3.4.4 MIDA SEE KOGEMUS ON SULLE ANDNUD

Uuritavad kõik leidsid, et see kogemus on andnud neile väga palju. Nad on õppinud uusi väärtusi, märkama inimesi enda kõrval, häid suhteid hindama, kaaslastest hoolima, teisi mõistma ja maailma nägema. Peale selle on nad saanud teada palju haigustest, erivajadustest. Oskavad hinnata tervist ja tunda rõõmu väikestest lihtsatest asjadest. Nad on õppinud täiskasvanu rolli – hoolitsemist, vastutust. Kõigil uuritavatest noortest oli soov jätkata abistava elukutsega. Kaks noort soovisid saada psühholoogiks, kaks noort õppisid eripedagoogiks ning üks soovis saada meditsiinitöötajaks.

Ma olen õppinud erivajadustest ja et see võib igasse perre sündida. On andnud sallivust. Astun nõrgemate ja erivajadustega inimeste eest välja. Olen õppinud täiskasvanu rolli, hoolitsemist ja vastutust. (N5.)

Minus tekkis vajadus, et tahaks aidata, seetõttu eripedagoogikat õppima läksingi. Eks ma seal saingi targemaks ka, et kuidas üldse suhtuda erivajadustega lastesse. (N5.)

See kõik on mingil määral hea olnud. See õpetab teisi väärtusi. Maailma nägema, inimesi märkama. Kellel ei ole sellist lähedast, nendel on ikka natuke teistsugune suhtumine. Nad ikka ei saa päris kõigest aru. Seega pigem head – pere hoiab kokku ja on lähedasem. (N4.)

Ma oskan nüüd rohkem märgata, hoolida, mõista. Mulle meeldib õppida inimesi. Tahan õppida psühholoogiat. (N3.)

Ma tunnen, et ma kindlasti saan aidata inimesi. Mul on lihtsalt nii palju öelda neile. Taha saada psühholoogiks. (N2.)

See, et puudega õde on minu elus, see on küll raske, aga see ei ole miinus. Palju lihtsam on nüüd maailma mõista. Pigem isegi pluss – ma oskan igasuguste lastega läbi käia. (N2.)

Ma näen enda juures selliseid külgi ja vaatevinkleid, mida ma väärtustan nii enda, kui teiste juures ja ma tunnen, et see on just tänu sellele, milline mu lapsepõlv oli. See ei möödunud ainult mängides. (N1.)

Väga õpetlik aeg ikka. Oma suhtumise asi. Kas võtad sealt ja õpid või viskad kõik prügikasti. Ma ei oleks siin, kus ma olen praegu, kui seda vahepealset osa ei oleks olnud. Mulle see meeldib. (N1.)

Nüüd ma hindan rohkem neid lapsi, kes on tavalised ...sesmõttes, et ma saan aru, et neil on vedanud, et nad on sellised terved ja kõik on korras. Ka enda suhtes, et minuga on kõik korras. Oleks võinud olla ka teistmoodi. (N2.)

Kuigi noored oskavad ise oma peamise vajadusena välja tuua soovi, et neid keegi kuulaks ja mõistaks, tundub, et nende vajadused on sageli palju mahukama sisuga. Selle mõistmine ja esile toomine nõnda, et noor ka ise mõistaks endas toimuvat, nõuab juba küllalt professionaalseid abistamise oskusi. Sageli tundub, et noored ei ole oma tunnetega kontaktis. Minu esitatud küsimused tekitasid mõnel puhul emotsionaalset segadust ja sageli ei osatud leida ei endast ega kujunenud raskest situatsioonist midagi kirjeldatavat.

Ma pole sellele loole varem mõelnud. Ma pole üldse mõelnud sellele, et kas ja kuidas vend on mõjutanud meie elu. (N4.)

Ma ei räägi seda kõike, mis ma siin räägin, tavaliselt. Ma ei mõista seda ise ka kõike, mis minu seest praegu välja tuleb. Emaga ma ka ei räägi sellel teemal. Võib-olla see ongi see, mis minu seest praegu välja tuleb, see, et ma muretsen ema pärast väga ja et ma pole seda enne emale väljendanud. Ma ei oskagi täpselt seda seletada. (N5.)

Me polegi kõike selgeks rääkinud, nagu näed, mis tuleb nüüd välja. (T1.)

Ma ei mäleta. Järelikult me ei ole sellest rääkinud. Ju me ei ole rääkinud. (T3.)

Tasakaalustamiseks üldlevinud arusaama, et lapsepõlves saadud kogemused mõjutavad oluliselt meie edaspidist elu ja toimetulekut, on teoreetikud ja praktikud toonud välja lähenemise, mis sisaldab mõistet resilience. See lähenemine tõdeb, et paljud inimesed saavad vaatamata raskele lapsepõlvele ja ette tulnud olukordadele elus hästi hakkama. Nendel inimestel on suurem paindlikkuse võime. (Rannale 2007:35)

KOKKUVÕTE

Püstitasin oma töö alguses hüpoteesi, et puudega last kasvatavas peres on võrreldes tavaperedega kogu peredünaamika erinev ja neis kasvavate teiste laste ja noorte vajadused on alarahuldatud.

Uuris, millist toetust vajab noor oma perelt ja kas ta vajab perevälist tuge kriisis, mille põhjustas raske või sügava puudega lapse sünd tema perre ning milline see toetus oleks võinud olla. Noorte intervjuudega katsusin välja selgitada, kuidas tundis ennast noor, kes kasvas koos püsivalt hooldust vajava raske või sügava puudega lapsega. Uuris, kas puudega lapse sünniga peret tabanud kriisis pöördus noor näiteks hingehoidja poole. Samuti püüdsin välja selgitada, kas perel jagus puudega lapse kõrvalt ressursi teise lapse vajadustele vastata. Kas noor sai piisavalt informatsiooni, et mõista, mis tema peres ja tema endaga toimus. Püüdsin leida vastuseid küsimustele, kas ja kellega sai ta seda kogemust jagada. Seetõttu tegin ka intervjuusid raske või sügava puudega lapse vanematega. Veel uurisin, kas vanemate puudujääke saab kompenseerida noorsootöö ja noorsootõtaja.

Vastused oma küsimustele leidsin intervjuueeritavate vastustest, kas otseselt või ka kaudselt sellest, kuidas küsimusele vastati. Kokkuvõtvalt võib tõdeda, et noor ei tunneta oma elus otseselt mingeid suuri probleeme ega kriisi. Siiski selgub nende jutust, et igatsetakse oma mõtetele ja muredele kuulajat ja soovitakse enam kontakti oma vanemaga. Sageli on neil mure ja hirm oma vanema(te) pärast. Aegajalt on ka ebameeldivaid hetki, mis pärinevad peamiselt ümbruse reageeringutest.

Intervjuude põhjal võib tõdeda, et töö hüpotees - puudega last kasvatavas peres on noore vajadused alarahuldatud ja pere dünaamika on võrreldes tavaperedega erinev – leidis kinnitust. Noore kasvamine sellises peres on komplitseeritud ja nad peavad sageli loobuma oma vajadustest puudega õe/venna kasuks. Samuti muretsevad nad esmalt vanemate vajaduste pärast. Seejuures ei süüdistata nad kedagi, ei vanemaid ega oma puudega venda/õde. Kõige enam on nad pettunud olukorras, mille suhtes ei ole kellelgi võimalik midagi ette võtta ja nõnda lepitaksegi paratamatusega. Kuna elu peab olema tasakaalus ja ei saa elada pidevas rahulolematuses või puuduse tundes, ei peeta oma olukorda kuidagi probleemseks ja võetakse

seada loomulikuna. Seetõttu ei nähta ka tõenäoliselt otseselt kriisi vaid käsitletakse oma elu normaalsena.

Vaatamata viimati mainitule tunnistatakse aegajalt ka abivajadust. Rohkem esitasid seda soovi küll vanemad. Noored mõtlesid rohkem, kuidas vanemat aidata. Siiski kumas noorte mõtetest läbi ka isiklikum abivajadus. Siinjuures arvan, et just noorsootõtajal oleks omalt poolt nende abistamisel oluline roll täita. Inimesel, kes on juba eelnevalt ja ka pidevalt noorega seotud, on alus usalduseks ja seetõttu tee noore juurde avatud. Kui ta oskab märgata noore vajadusi ja teab, kuidas neile õigesti vastata, saab ta olla oluliseks toeks, mida noorel on oma igapäevasest ümbrusest keeruline leida. Seepärast on minu hinnangul heaks eelduseks noorsootõtaja täiendavad teadmised hingehoiu valdkonnas. Arvan, et noorsootõtaja peabki olema oma oskustes ja teadmistes mitmekülgne ja loov. Ainult nii saab tõeliselt noort teenida, milleks ju need ametid ellukutsutud ongi. Kristlik noorsootõtaja saaks kasutada täiendavat võrgustikku, mida võimaldab kogudustes leiduv mitmekülgne ressurss. Nii saaks noorele pakkuda läbi koguduse võimaluste laiemat võrgustikku ja mitmekülgset toetust.

Eelnevast järeldan, et olen oma õpingute jooksul teinud olulisi ja õigeid valikuid sidudes valitud valdkondadena kokku noorsootöö ja hingehoiu eriala. Hingehoidjast-noorsootõtajana suudan nüüd paremini sellist noort märgata ja vajadusel hingehoidlikku abi pakkuda või edasi suunata mõne teise spetsialisti juurde. Uuring on aidanud mul mõista, mida noored tunnevad ja millist toetust ja lähenemist nad soovivad. Samas tõdesin ka, et probleemseid ja üksinda oma mures olevaid noori oleks palju vähem, kui me kõik märkaksime enda ümber inimesi ja vaevuksime küsima, kuidas neil läheb, kuulates ära ka vastused.

KASUTATUD KIRJANDUS

- 1) Aavik, A., Sotsiaalpedagoogilised probleemid koolis ja õpetaja toimetulek. Tartu, 2012
- 2) Bachmann, T. ja Maruste, R., Psühholoogia alused. Tallinn, Ilo, 2003
- 3) Brummer, M. ja Enckell, H., Laste ja noorte psühhoteeraapia. Cum Grano, Tallinn, 2007
- 4) Butterworth, G. ja Harris, M., Arengupsühholoogia alused. Tartu Ülikooli Kirjastus, 2002
- 5) Dunderfelt, T., Elämänkaaripsykologia Lapsenkasvusta yksilön henkiseen kehitykseen. Porvoo, 1995
- 6) Dyregrov, A., Lapse lein. Jyväskylä, Gummerus Kirjapaino Oy, 1996
- 7) Ewalds, E., Sielunhoito ja teraapia. Helsinki, 1990
- 8) Haamer, N., Neurootilisus kui hingehoidlik probleem. EELK Usuteaduste Instituut, diplomitöö, 1997
- 9) Haridus- ja Teadusministeerium, Noorsootöö strateegia 2006-2013. Tartu, 2006
- 10) Keltikangas-Järvinen, L., Sotsiaalsus ja sotsiaalsed oskused. Tallinn, Koolibri, 2011
- 11) Kiis, K., Puudelaste perede sotsiaalne toimetulek Tartu linnas. Tartu Ülikooli Avaliku halduse ja sotsiaalpoliitika osakond, Tartu Ülikooli Kirjastus, 1999
- 12) Kivisaar, S., Sügava ja raske puudega laste ja noorte mitteformaalsete hooldajate marginaliseerumine. Ülikoolilt Tartu linnale: Sotsiaaltöö-teemaliste üliõpilasuuringute kogumik IV, Tartu Ülikooli Kirjastus, 2007
- 13) Kraav, I. ja Kõiv, K., Sotsiaalpedagoogilised probleemid üldhariduskoolis. Tartu, 2001
- 14) Lazarus, R. Lazarus B., Passion and Reason Making Sense of Our Emotions. New York, Oxford University Press, 1994
- 15) Leherand, M-L., Kvalitatiivne uurimisviis. OÜ Infotrükk, 2008

- 16) Lokko L., 2012, Minu eriline laps-vastused küsimustele. Tolerantsus. 2012
- 17) Mangs, K. ja Martell, B., Psühhoanalüütiline arengukäsitlus 0 -20 eluaastani. Tartu Ülikooli Kirjastus, 2000
- 18) Maslow, A.H., Motivation and personality. New York, Harper ja Row, 1970
- 19) Micucci, J.A., The ADOLESCENT IN Family Therapy: Breaking the Cycle of Conflict and Control. Guilford Press, 1998
- 20) Mitchell. Kennet R. ja Anderson H., All Our Losses. All Our Grievs: Resources for Pastoral Care. Philadelphia, 1983
- 21) Piibel, Soome piibliselts. Soome, 1997
- 22) Rannale, I-E. Noortest ja noorusest täna. Tallinn. Eesti Noorsootöötajate Ühendus, 2007
- 23) Sears, W. ja Sears, M., Kuidas luua turvaline kiindumussuhe oma lapsega. Teejuht beebide vanematele. Väike Vanker, 2007
- 24) Soots, A., Kriis ja kriisis olija abistamine, Tallinn, 2002
- 25) Strömpl, J., Kvalitatiivsete meetodite kasutamise võimalustest sotsiaaltöö uurimisel. Sotsiaaltöö 2/2004
- 26) Tartu Ülikool, Eripedagoogika terminoloogia. Tartu Ülikooli Kirjastus, 1990
- 27) Ugur, K., Väike kriisi meespea. EELK Haiglahingehoiu Keskus, 1999
- 28) Wenger G.C., Support network variation and informal participation in community care. 1995

Internetimaterjalid

- 29) Eesti statistikaamet <http://www.stat.ee> 05.05.2013
- 30) Hingehoiu koduleht <http://www.hingehoid.ee> 29.04.2013

31) Noorsootöö seadus 01.01.2011-31.12.2013 4. <https://www.riigiteataja.ee/akt/13340694>

32) Puude raskusastme määramise kord, RT 2005, 38, 547 – jõust.10.04.2005

<https://www.riigiteataja.ee/akt/12912395> 25.04.2013

Avaldamata allikad

Raili Hollo 2013, Intervjuud (lindistused). Materjal asub Raili Hollo valduses.