



Projekti “Kogemus õpetab” teiseks kogemuslooks on kirjalik intervjuu Heidi Kasega. Teemadeks depressioon, autism ja ATH. Heidi on kirjeldanud antropoloog Triin Tasujale enda teekonda ja kogemusi, mis annavad põhjaliku sissevaate Heidi elule. Intervjuu on pikk, kuid kuna nii ATH kui autism on kaasasündinud seisundid, hõlmavad need ka terve elu kestnud kogemusi.

ATH (aktiivsuse- ja tähelepanuhäire) ja autismi kohta oleme EPilli kodulehel kirjutanud ka definitsioonid (vt: <https://epill.ee/psuuhikahairetest/>). Autismile on omane eelkõige eri viisidel väljenduv ülitundlikkus ja empaatia. Keskmisest kõrgema tundlikkuse tõttu võib autistidel esineda tihti ka depressiooni, millega Heidil on olnud pikk kogemus – viimast raviti juba aastaid enne Asperger (ehk varasema autismi versiooni) diagnoosi saamist. Lisaks sai ta ATH-diagnoosi 2024, kuigi kahtlused selleks olid tunduvalt varem.

Millised on depressiooni ja autismi diagnoosi vahelised seosed? Depressioon tuleneski siis vähemalt osaliselt sellest, et sinu tajudest lähtuvalt oli sul maailmas raske kohaneda?

Heidi Kask: See kindlasti lõi eelsoodumuse depressiooni tekkeks. Kuid mitte ainult see. Neid tegureid, mis depressiooni vallandasid, oli veel. Ma arvan, et minu puhul oli tegu kahest, kolmest, võib-olla isegi neljast erinevast põhjusest tingitud depressiooniga, ja need põhjused esinesid teineteisest sõltumatult.

Algselt jõudsin arsti juurde sesoonse, see tähendab aastast aastasse korduva, teataval aastaajal esineva depressiooni tõttu. See hakkas mul ilmnema kusagil gümnaasiumi ajal, ja tekkis igal sügisel uuesti. Kõige hullemas seisus olin novembri lõpuks, siis polnud mul jaksu enam õieti millekski, oleks tahtnud ainult magada, ja ennast pidi hirmsasti sundima, et üldse midagi tehtud saaks. Või siis jäidki mitmed vajalikud asjad tegemata, ja sellest tekkisid jamad. Näiteks koolis.

Depressioon, mis mul tekkis peale oma kodu kaotust, oli tingitud välistest põhjustest. Kusjuures seda on uuritud, et inimeste hulgas, kes on oma sotsiaalse staatuse poolest langenud, esineb depressiooni rohkem. Rääkimata ebakindlast rahalisest seisust – vaesuses elavatel inimestel on suurem depressioonirisk.

Ja muidugi füüsilise tervise probleemidest peale hakanud depression ülikooli ajal, kui mul leiti ravile allumatu vähieelne seisund, mille tõttu käisin aastaid erinevate arstide ja raviasutuste vahet, lootuses, et äkki see uus ravi nüüd lõpuks ikkagi aitab.

Viimaks seda tüüpi depressioon, mis on kõige otsesemalt seotud autismispektrihäirega: niinimetatud sekundaarne depressioon, mille põhjuseks on autistide toimetulekuraskused nende eripäradega mitteametavas keskkonnas. Sellest kirjutab pikemalt Kaarel Veski oma raamatus “Autismi olemus: neuroloogilise mitmekesisuse kaitseks” [vt Kaarel Veski raamat: [“Autismi olemus: neuroloogilise mitmekesisuse kaitseks”](#)].

Kokku on mul diagnoositud kolm erinevat psüühikahäiret, kõik täiskasvanueas. Kõigepealt depressioon, täpsemalt on selle diagnoosi nimetus “Korduv depressiivne häire” – mis omakorda kuulub haiguste ja häirete süstemaatikas suurema liigituse alla “Meeleoluhäired”.

Teiseks “Aspergeri sündroom”, mille nimeks uue rahvusvahelise haiguste käsiraamatu, RHK-11 järgi on ametlikult “Autismispektrihäire” ehk siis lihtsalt autism. See diagnoositi mul neli aastat hiljem.

Ja kolmandaks ATH, aktiivsus-tähelepanuhäire, nimetuse all “Hüperkineetilised häired”. Selle diagnoosi sain kõige hiljem, alles möödunud aastal.

Autism ja ATH on mõlemad niinimetatud arenguhäired, mis lahtiseletatult tähendab seda, et need pole elu jooksul tekkinud, vaid on kaasasündinud. Mitte kumbki neist ei põhjusta madalat IQ-d ehk vaimset alaarengut, vaid see tähendab, et ajurakkude infotöötlus- ja edastusviis teistele ajurakkudele erineb nii-öelda keskmise, tavalise inimese infotöötlusest. Väljenduda võib see teistmoodi reaktsioonides väliskeskkonna mõjudele, ja omapärase tunnetuse, liikumise, tajude, mõtlemis- ja suhtlusstiilina.

Tunnused, mida näiteks meedias tihti samastatakse autismiga või ATH-ga nagu käitumishäired, agressiivsus, kõnehäired, raskused kirjutama õppimisega või kirjutatud teksti lugemisega, kõne puudumine ehk kõnetus, vaimne alaareng ehk intellektipuu, ei ole tegelikult ei autismi ega ATH koostisosad, vaid need kõik on hoopis omaette, iseseisvad diagnoosid, mis võivad kas ühe või rohkema kaupa esineda ükskõik millisel inimesel.

Selliste ekslike eelarvamuste põhjus on teatud stereotüüpide tekkimine inimeste mõtlemises, mis on kujunenud filmide, raamatute, ajaleheartiklite või sotsiaalmeedia kaudu (näiteks 2025. aasta film “The Unbreakable boy”, kus peategelase pojalt on autism), või siis üldistatakse mingit endale tuntud

näidet inimesest, kellel on autism või ATH, ka kõigile teistele sama diagnoosiga inimestele. Mingeid teisi häireid võib autistidel või ATH-ga inimestel esineda küll keskmisest mõnevõrra sagedamini kui tavaelanikkonna hulgas – see tähendab, et nende vahel on leitud teatud korrelatsiooni –, kuid ükski neist seisundeist ei ole aluseks teisele, nende vahel ei ole põhjuslikku seost.

Autismi- ja ATH diagnoosid tulid mulle üllatusena, need käidi välja psühhiaatrite ja psühholoogide poolt. Ma ise pöördusin psühhiaatri juurde hoopis kohutava väsimuse, kurnatuse ning totaalse elutüdimusega.

Lisaks on minu elus mänginud väga olulist osa ka füüsilise tervise probleemid, millest enamik olid mul olemas juba lapsepõlves, kuid mida siis kas ei osatud diagnoosida või lihtsalt ei uuritudki. Kuigi ma kannatasin juba lapsena hingamisraskuste all, arvati, et see on lihtsalt “närvidest”, samuti aeg-ajalt esinevad krambihood. Tsöliaakia või gluteenitalumatuse asemel, mida siis ei diagnoositud, arvas arst mul olevat maohaavad, tekkinud liigsest stressist ja muretsemisest.

Alles täiskasvanuna, aastakümneid hiljem, kui ma apteegis töötasin, diagnoositi mul astma, ja hakkasin saama astmarohtusid, mis tegid mu seisundi võrratult paremaks. Lämpumis- ja õhupuudushood sain ravimi kasutamisega kontrolli alla. Gluteeni sisaldavast toidust loobumine tegi lõpu mu pidevatele salapärasele kõhuvaludele.

Teadasaamine oma autismist aitas mul hakata nägema seoseid paljude minu seni näiliselt mõistetamatute ja ebaloogilisena tunduvate reaktsioonide vahel. Tegelikult osad minu elujuhtumused, mida võiks nimetada ka mingite “erivõimete” avaldumiseks, näivad mulle siiamani võimatud, lausa müstilised, aga küllap teadus ka need kunagi ära seletab.

Psühholoogiaõpingud on pakkunud minu jaoks võimalikke uusi seletusi – mitte ainult üht, vaid paljusid erinevaid – miks minu aju toimib just nii ja mitte teisiti. Leidsin just hiljuti ühe väga põneva uuringu “autistlike” rotipoegade kohta, kellel leiti erinevusi teatud ajupiirkonnas, mis on seotud ka inimestel hulga erinevate autistlike tunnuste avaldumisega. Autismispektrihäirete kohta on tehtud väga palju väga erinevaid uurimusi, neid täiesti seinast sein olevaid käsitlusi lugedes läks mul pilt autismist esialgu mitte selgemaks, vaid segasemaks.

Muide, spetsialistid pole veel tänapäevalgi omavahel sugugi kokkuleppele jõudnud, kas autism on üldse vaimse tervise häire nagu näiteks ärevus ja depressioon, või hoopis rohkem füüsilise tervise alla kuuluv. Nii autismi kui

ATH kui arenguhäirete (s.t et nende puhul areng erineb statistiliselt keskmisest arengust) väljendused võivad hõlmata nii psühholoogilisi kui füüsilisi sümptomeid, näiteks aeglasemat või kohmakamat motoorikat ja koordinatsiooni, nagu ka paljut muud. Aju on võrratult keerulisem kui ülejäänud organism, ning ka selle uurimine ja ravi on palju komplitseeritumad, ajus ei ole võimalik ohutult teha selliseid invasiivseid protseduure nagu mujal kehas; pealegi lahutab aju ülejäänud organismist kaitsev vere-aju barjäär. Enamik ravimeid näiteks ei jõua selle tõttu ajju. Erandiks on psühhiaatrilised ravimid, mis on spetsiaalselt loodud vere-aju barjääri läbima.

T.T.: Kuidas depressioon sinu elu mõjutas?

H.K.: Kõige raskematel aegadel on depressioon teinud mind täiesti tegutsemisvõimetuks. Mäletan, et kunagi lihtsalt istusin köögipõrandal, selg vastu seina ja ei jaksanud isegi püsti tõusta. Ega mõnel päeval voodistki välja tulla. Samas vahepeal on olnud ka pikki perioode, mil depressioon on taandunud.

Esimesed ravimid, mida mul prooviti, ei sobinud – ei aidanud üldse või tekkisid soovimatud kõrvaltoimed. Viimane ravim osutus lõpuks sobivaks. Sesoonne depressioon on läinud tänu ravile kergemaks. Vahepeal olen antidepressandi võtmises ka pause teinud, näiteks nädalasel lõunamaareisil ei tundnud ma selle järgi mingit vajadust. Suvepuhkuse ajal on olen olnud isegi mitu kuud ilma rohuta. Muidugi enne oma psühhiaatriga nõu pidades ja tema teadmisel ning heakskiidul. Ja praegugi, kui päike rohkem paistab, on kindlasti kergem olla.

Minu kõige hullem depressiooniperiood tekkis peale seda, kui jäin oma kodust ilma. See periood mu elust sisaldas ka aastatepikkuseks veninud kohtuprotsessi, perekondlikke probleeme, rahalisi raskusi. Jäin neid teemasid oma mälus lõputult edasi-tagasi kerima, mõtlesin, mida ma oleksin mingil hetkel pidanud teisiti tegema, et kõik oleks läinud õigesti, see tähendab õiglaselt ja ma poleks oma kodu kaotanud. *Psühholoogid nimetavad sellist kasutat tagantjärgi enda mõtetega piinamist rumineerimiseks. See erineb produktiivsest, kasulikust enese või olukorra analüüsist, mis on suunatud lahenduse leidmisele.*

Veel mitu aastat üritasin ma leida võimalusi endale ja oma lapsele uue kodu ostmiseks, kuid lõpuks olin sunnitud sellest loobuma, ja siis sai depressioon mind lõpuks kätte. Kuid see ei juhtunud üleöö, vaid kuidagi märkamatult. Mingil hetkel ma ei saanud enam peaaegu üldse öösiti magada, sest ärkasin varsti peale magamaminekut alati ühe ja sama hirmuunenäo peale üles. Nii

möödus juba kaks ja pool või isegi kolm kuud. Ma magasin siis päeval tugitoolis, natukesehaaval, aga olin viimaks nii kurnatud, et ema pani mulle psühhiaatri aja ja veenis mind sinna kohale minema.

T.T.: Õpid praegu ka kõrvalerialana psühholoogiat ülikoolis. Millise perspektiivi on see sulle juurde andnud?

H.K.: Perspektiiv on tohutult laienenud. Minu varasemat teadmistehulka psühholoogiast võiks võrrelda näiteks väikese tiigiga, mille kõik kaldad on nähtavad ja mille taimestik ning loomastik tundub kõik tuttav ja läbi uuritud, ning teadmiste järk-järgulist laienemist ojaga, mis voolab tiigist välja ning suubub järve. Ja kuigi järv võib tunduda tiigi kõrval ääretu, siis liikudes sealt edasi mööda jõge merre ning lõpuks ookeani, saab alles aimu, mida tähendab perspektiivi ja teadmiste erinevus.

Mida psühholoogia õppejõud kohe alguses ütlesid, on see, et enamik tavameedias ilmuvatest psühholoogia-alastest uudistest *a la* "Teadlased avastasid, et...." on ebausaldusväärsed, samuti ka suur osa populaarteaduslikust kirjandusest psühholoogia kohta, sest neis olev info on mitmekordse edastamise tõttu moondunud ja sageli puuduvad viited algallikale.

Sotsiaalpsühholoogia meenutab mulle minu tähelepanekuid varastest kooliaastatest. Mõtlesin koolis juba esimesest päevast peale, miks mu klassi- ja koolikaaslased käituvad grupis koos viibides hoopis teisiti kui kahekesi omavahel. Suurim šokk oli mulle koolikiusamise olemasolu. Ma polnud kunagi varem oma elus näinud pealt kellegi süstemaatilist kiusamist, ja ma ei ole siiani ära harjunud mõttega, et see on normaalne või vältimatu. Minu arust pole.

"Kliinilise psühholoogia" kursuses tutvustati meile psüühikahäirete liigitust ja diagnoosimist nii praegu Eestis veel kasutuses oleva Rahvusvahelise Haiguste Klassifikatsioonisüsteemi RHK-10 järgi kui ka juba 2022. aastast kehtiva, kuid veel inglise keelest eesti keelde ümbertõlkimisel oleva RHK-11 järgi, samuti Ameerika klassifikatsioonisüsteemi hetkel kehtiva versiooni DSM-5 (millest praegu on ilmunud juba täiendatud versioon DSM-5-TR, muudetud teksti ja viidetega) järgi. Kõik need on küll mingis osas sarnased, kuid samas ka erinevad omavahel mitmes aspektis.

Nii nagu kogu teadus tänapäeval väga kiiresti areneb, nii muutuvad ka teadmised, arusaamad ja meetodid meditsiinisüsteemis, sealhulgas psühhiaatrias ja kliinilises psühholoogias. Psüühikahäirete diagnoosimisel pole üldiselt, välja arvatud mõned üksikud seisundid, nii spetsiifiliseks veel

mindud, et ajuskanneeringute või biomarkerite abil öeldaks ära, mis häire või eripäraga võiks tõenäoliselt tegemist olla. Meil on hetkel alles liiga ebataiuslikud vahendid, et täpselt mõista, mis ajus toimub.

*Praegu diagnoositakse veel sümptomite põhisel: viiakse läbi kliiniline intervjuu, uuritakse, millised raskused inimesel esinevad, lastakse täita küsimustikke. **Nii täpseid meetodeid, kui füüsilist tervist puudutavas meditsiinis, enamike psüühikahäirete kindlakstegemiseks praegu veel ei kasutata, kuigi uuringuid tehakse ja see on tõenäoliselt psühhiaatria tulevik.***

T.T.: Aga sa ise tunnend ennast ära autismidiagnoosis? Milline su esmane reaktsioon oli, kui psühhiaater sul autismi diagnoosi kahtlustas?

H.K.: Mulle pani diagnoosi üks arst-resident, kes märkas juba meie esimesel kohtumisel, et ma ei vaata talle silma ning küsis, kas mul on otsa vaatamisega raskusi. Ta oli värskest õppinud autismi kohta, mistõttu ta selliseid üksikasju tähele pani.

Vaatasin nüüd hiljuti uuesti oma digilugu ja leidsin, et mul oli autismi kahtlustatud tegelikult juba mõnda aega varem kui mulle endale seda vastuvõtul öeldi, minu eelmiste psühhiaatrite poolt. Keegi neist suunas mind igaks juhuks isiksushäire testi ka tegema, kuigi nad olid juba enam-vähem autismis kindlad ja arvasid, et isiksushäiret mul pole.

See noor arst-resident soovitas mul lugeda Christopher Gillbergi raamatut “Aspergeri sündroom” – ja mida rohkem ma seda lugesin, seda rohkem tundus, nagu see oleks minust kirjutatud, nagu oleks kellelgi olnud sissevaade minu ellu. Seal kirjelduses polnud õieti ühtki üksikasja, mis minuga poleks klappinud. Ja see oli tegelikult minu jaoks lausa jubedust tekitav tunne. Gillberg kirjeldas Aspergeri sündroomiga laste ja noorukite eluperioode: päris väiksena tundub kõik hästi, autismi tunnused ei torka silma, kuid varases puberteedieas hakkavad eripärad välja tulema.

Autismi väljendumine minu lapsepõlves oli tõesti väga sarnane sellega, mida ka Christopher Gillberg tähele pani: lasteaias ja algklassides on sellised lapsed sageli üsnagi hästi hakkama saavad ja edukad. Kriis aga tuleb siis, kui nad saavad 12 või 13, sest siis tuleb tagasilangus või kukkumine – õppeedukus jms läheb allamäge. See on aeg, kui noortel tekivad hoopis teistsugused sotsiaalsed suhted. Kogu senine maailm keeratakse pea peale: õpetajad ei ole enam autoriteetidid, vastandatakse ennast täiskasvanute maailmale, populaarseks saavad negatiivsed liidrid.

Ma ise ei märganud lapsena kunagi, et mina oleksin erinev, vaid imestasin selle üle, miks teised on nii teistsugused. Tuli küll ette, et mõni teine laps tegi mulle koolis märkuse, et ma olen “imelik”, aga keegi ei osanud seletada, mis mõttes. Lihtsalt. Imelik.

Olen aastate jooksul palju käinud autistide tugigruppides ja teiste autistidega isiklikult suhelnud. Inimesed on rääkinud oma elulugusid, ja neis on tihti üllatavaid kokkulangevusi. Ka minu lähisugulaste ja kaugemate sugulaste hulgas on nii diagnoosi saanud autiste kui ka inimesi, kellel väljenduvad autistlikud jooned väga tugevalt, kuid nad pole kas soovinud või tundnud vajadust ametlikuks diagnoosimiseks.

Autism väljendub peentes detailides, kusjuures autistlikud inimesed sageli mõistavad üksteist eriliselt hästi. Nad kuidagi tajuvad üksteise olemust, oskavad end häälestada mingile ühisele lainele – olen seda tugigruppides märganud. Ja ka väljaspool tugigruppe, kusjuures inimene ise veel ei pruugi olla oma eripära maininudki. Seal on mininüansid, mida märgata. Näiteks märgid, kuidas väljendub ülitundlikkus. Või et esineb kergemini ülestimulatsiooni kui inimestel tavaliselt. Neid pisiasju on veel palju.

T.T.: Millised on eripärad, mis tekitavad sinus kergesti ülestimulatsiooni?

H.K.: Koolis näiteks – käisin suures koolis, kus oli 1000-2000 last – ma ei talunud tundide alguse eelset ja järgset ning vahetundide müra. See pani pea valutama. Sellest hetkest peale kui kooliuksest sisse sain, oli lärm talumatu. Umbes nagu tormise mere müha. Nii oli alates 4. klassist kuni 12. klassi lõpuni, see tähendab, vanematele klassidele mõeldud koolimaja osas. 1.-3. klassi õpilaste majapooles oli sellega võrreldes vaikne ja rahulik, nii et seal oli okei.

Igasugused kinnistes ruumides toimuvad lärmakad peod võivad ülestimulatsiooni tekitada, aga vahel, kui muusika mulle meeldib, on talutav. Ka restoranides, kohvikutes käimine, kui seal on palju rahvast, mõjub mulle samamoodi. Rongisõit samuti, kui vagunid on väga inimesi täis. Aga kui rongis on vabu kohti ja palju ruumi, siis mulle väga meeldib sõita.

Suures kaubanduskeskuses töötades oli kõige kohutavam heli see, kui mingite ürituste toimumise ajal erinevatel korrustel ülivaljusti igal pool mingit oma muusikat mängiti. Siis segunesid need paljude muusikainstrumentide hääled ja eri meloodiad kohutavaks lärmiks, mis tekitas kõrvades lõikavat valu; mul olid suures mitmekorruselises kaubanduskeskuses töötades alailma kõrvad lukus. Muide, selle lärmi ja kõrvade lukkumineku üle kurtsid aeg-ajalt ka teised, neurotüüpilised töötajad (*neurotüüpiline* – siinses kontekstis “tavaline”, “normaalne”, ilma neuroloogilise eripärata nagu näiteks autism või ATH).

Ebamugavad, seljas halvasti istuvad riided ja ebamugavad jalatsid tekitavad stressi, sest ma tunnen seda halvastistuvust kogu aeg, iga hetk, ma ei saa seda tunnet välja lülitada ja siis ei saa õieti millelegi keskenduda nii nagu vaja, kogu aeg tahtmatult kohendan või nihelen ja kui ei saa seda teha (näiteks avalikus ruumis), siis kannatan vaikselt.

Ere valgus on häiriv, kui see näkku paistab, aga päikeseprille kannan ainult siis kui väga vaja, sest need ka häirivad – ma kogu aeg tunnen nende survet vastu kõrvu ja nina ja liiga tume pilt on talumatult ebaloosulik. Sama on tavaliste prillide ja kõrvaklappidega. Kusjuures silmade ülitundlikkus valgusele tekkis mul alles peale minu esimese lapse sünni, kui olin ööde kaupa magamata, aga see tundlikkus pole ka hiljem enam ära kadunud, vaid on jäänudki.

Kannan väga vähesed ehteid, sest paljud ehtematerjalid on kriipivad ja teevad haiget. Käevõrud ja käeketid segavad liigutusi, sõrmused samuti. Pikad küüned häirivad mu näpuotste tundlikkust.

Mõni väga ühetooniline muusika võib mul kohutava iiveldushoo esile kutsuda, näiteks ükskord mängis mingi muusik minu töökoha ees väljas tundide kaupa järjest džembet ja mul oli suuri raskusi päeva lõpuni tööl püsimisega, sest see heli levis majade vahel ja peegeldus edasi-tagasi ja see tuli isegi kuidagi läbi majaseinte ning maapinna ja pörandi, nii et mul oli süda kogu see aeg, kui ta mängis, kohutavalt, kohutavalt paha ning ma hoidsin letist kinni või toetusin vastu seina ja palusin endamisi, et ma oksele ei hakkaks, aga ära ka minna ei saanud, sest keegi polnud nõus sellel öhtupoolikul asendama.

Sellest on mul ka süda pahaks läinud, kui olen näinud valesti kirjutatud tootesilte oma töö juures. Õnneks oldi lõpuks nõus uued sildid tellima.

Teatud mustris laotud tänavakivid tekitavad mul samuti tasakaaluhäireid ja iiveldust, näiteks Tammsaare pargis on selline muster.

Ma ei söö paljusid toite, sest nende maitse, lõhn või tekstuur võib mul iiveldushoo esile kutsuda; või siis ei talu ma mõnd selle koostisainet nagu näiteks gluteeni.

See kõik teeb elu natuke keeruliseks, ja seltsielu või kusagil väljas käimine on omaette ooper. Mulle üldse ei meeldi oma talumatustest rääkida, sest ma ei taha tähelepanu ja mõne asja kohta on juhtunud, et inimesed ei usu ja arvavad, et see on nali või liialdus või ebaviisakus või soov end kuidagi tähtsaks teha.

Klienditeenindajana töötades vajasin ma teenindamise vahepeal puhkepause, muidu ma väsisin väga ära ja hakkasin järjest rohkem vigu tegema ning asju sassi ajama, rääkimata kurnatuse ning läbipõlemise füüsilistest sümptomitest.

Lõpuks, kuigi apteegi klienditeenindaja amet mulle meeldis, sain aru, et ei pea enam füüsilisele tööle vastu. Mul tekkis üle keha liigestesse põletik, mis põhjustas sarnast valu nagu näiteks see, kui sõrmed kogemata sahtli vahele jäävad. Ainult et praegune valu oli korraga paljudes suurtes ja väikestes liigestes, ja see ei kadunud ära ei öösel ega päeval. Õrneimgi puudutus vastu haigeid sõrmi oli talumatu. Iga samm vastu töökoha kivipõrandat oli nagu löök vastu jalatalda, mis pani valust võpatama. Kuid kuna tööl oli vaja käia ja raha teenida, suutsin ma kaua aega kuidagi hakkama saada pideva valuvaigistite ja põletikurohtude võtmisega, hiljem lisaks neile ka liigeste jaoks mõeldud toidulisandite abil. Minu perearst ütles, et ta pole veel elu sees ühelgi nii noorel inimesel näinud selliseid liigesekahjustusi nagu mul. Ja soovitas valida endale mingi kergem töö. Näiteks arsti oma – nagu tema! Sest selliste liigestega nagu sul oli üldse vale otsus hakata füüsilist tööd tegema, ütles ta. **Nõrk sidekude, sealhulgas liigesed, pole autistide seas haruldane, samuti hüpermobiilsed liigesed, mis kipuvad kergesti paigast minema. See probleem on mul samuti pidev. Kuid võimalik, et minu ebatavaliselt kiire ja ulatusliku liigeste hävimise põhjuste osas oli ka see, et ma ei saanud oma diagnoosimata tsöliaakia või gluteenitalumatuse, nagu ka toitumishäire tõttu suurema osa oma lapsepõlvest ja teismeeast lihtsalt toidust kätte oma organismi ülesehitamiseks vajalikke aineid.**

Ma ise olen üldiselt oma eripäradega harjunud ja kuna tean, kuidas enda sensorset ülestimulatsiooni võimalikult miinimumis hoida, siis mu ülitundlikkus mind igapäevaselt eriti ei häiri. Füüsilised valud aga küll, neid niisama lihtsalt välja ei lülita.

Kui ma kusagil väljas käin või mingi spordialaga tegelen, siis pean ka ette mõtlema, kuidas toimida nii, et ma oma liigeseid välja ei väänaks või neile ettevaatamatult mingit muud vigastust ei tekitaks. Sellega on mul kurvad kogemused. Mul on õnnestunud saada ikka päris korralikke vigastusi uskumatutes oludes, kus teiste inimestega mitte midagi ei juhtu.

Kunagi vältisin suuri kaubanduskeskusi, kuna mulle tundus, et seal tekib õhupuudus, ja kitsaste looklevate koridoride labürindis, eriti kui ma polnud seal varem käinud, läks mul suunataju täiesti sassi, rääkimata klaustrofoobiat tekitavatest pisikestest butiikidest, kus pole pealetükkiva müüja eest kuhugi põgededa.

Alles ise suure kaubanduskeskuse apteegis töötades, eriti allahindluste ajal, või tipptunnil rahvast täis restoranis ettekandjana kliente teenindades, sain aru, et seni kuni olen seal vaid ringijalutav klient, pole mul põhjust hädaldada, sest mul on võimalus ja luksus sealt iga kell lahkuda.

Niisama, oma vabast tahtest kusagil rahvarohkes paigas ajaveetmine on siiski eimiski näiteks selle kõrval, mida peavad taluma ülitundlikud lapsed koolis, või mingi neuroloogilise eripäraga täiskasvanud, kes on sunnitud sääraustes tingimustes päevade kaupa viibima, sest nad peavad, nad on kohustatud, neil pole valikut.

NEURODIVERSITEEDIST (neurodivergentsusest)

H.K.: Ma tegelikult kartsin inimeste reaktsiooni väljaspool perekonda, kui neile öelda, et mul on autism. Kui seda aastal 2016 esimesena ühele sõbrale ütlesin, siis ta vastas, et ah, me oleme kõik omamoodi hullud. Ta küsis, et mida see diagnoos tähendab. Siis ma guugeldasin, et talle seda selgitada, ja leidsin internetist Eesti Aspergerite Ühingu (nüüdne nimetus: [Eesti Autistide Liit](#)) tugigrupi.

Ühingu kodulehel just kuulutati välja, et projektirahadega toimub neil holistiline enesega toimetuleku koolitus. Seal oli neil täpselt üks koht üle, ja ma sain ka osaleda. Seda juhendas keegi holistiline terapeut, hästi sümpaatne naine, ja mulle see koolitus väga meeldis – materjalid meeldisid, ning see, kuidas ta seda läbi viis. Ja kuigi see koolitus sai mingil ajal läbi, siis ma jäin ikka edasi autistide tugigrupis käima. Neid kord kuus toimunud kokkusaamisi korraldas ja modereeris Kaarel Veskis, Eesti Autistide Liidu üks asutajaliikmetest ja juhatuse esimees, ja vahel, kui tal polnud aega, siis keegi teine grupi liikmetest.

Teiste autistidega kohtumine andis minu elule täiesti uue perspektiivi ja muutis drastiliselt minu senist suhtumist autismidiagnoosi. 2018. aastal ilmus Kaarel Veskiselt raamat “Autismi olemus”, kus ta seletab lahti autismi kui neuroloogilise eripära ja annab ülevaate teooriatest ning teadusuuringutest autismi kohta alates 20. sajandi algusest, mil termin “autism” kasutusele võeti, kuni tänapäevani välja.

Autistide eneseesindusühingud nagu Eesti Autistide Liit (ja selliseid eneseesindusorganisatsioone on paljudes riikides üle maailma) propageerivad autismi käsitlemist mitte haiguse või häirena, vaid loomuliku loodusliku varieeruvusena samamoodi nagu kasutatakse näiteks meie planeedi taime- või loomaliikidest rääkides väljendit “bioloogiline mitmekesisus”.

T.T.: Kas sa oled hakanud ennast kuidagi teistmoodi tajuma ka, kui sa tead, et sul on tähelepanuhäire, sest see diagnoositi viimasena?

H.K.: See minu psühholoog, kes ütles, et tema arvates võib mul ATH olla – minu psühholoogide hulgas järjekorranumbriga 6, superhea spetsialist ja äge inimene. Ta rääkis mulle ka enamvähem kohe, kui ta selle võimaluse välja käis, et olles töötanud juba palju aastaid nii ATH- kui autismidiagnoosiga inimestega, et on ta tähele pannud, et neil, kel on mõlemad diagnoosid, on kõige suuremad raskused. Miks ta üldse hakkas mul ATH-d kahtlustama, oli see, et ma rääkisin talle pidevalt vahele, ja hüppasin oma jutuga kogu aeg läbisegi ühe teema juurest teise juurde.

Ma ise ei oleks endal küll kunagi ATH-d kahtlustanud, sest mul oli koolis käitumine tunnistusel kogu aeg “eeskujulik”, ja hinded, ka ...noh, nii enam-vähem. Esimesest klassist kuni neljandani olin klassi parim kõigis ainetes, humanitaarainetes olin gümnaasiumi lõpuni välja väga hea, aga alates viiendast klassist tekkis reaalinetes suur langus. Vahel, kui teema mind huvitas ja viitsisin kodus ülesannetega vaeva näha, sain isegi “viisi”, aga kui mitte, siis olid “kolmed” ja isegi mõni “kaks”. Matemaatikas pani ükskord minu ülesande lahenduses vaimustunud õpetaja mulle isegi “viis +”, kutsus mind siis tagasi ja kirjutas ühe “+”-märgi veel juurde – ehk siis, nagu ta ütles, esimest korda elus pani kellelegi välja hinde “5++”(viie kahe plussiga).

Psühholoog küsis, et aga kas ma ise pole kunagi mõelnud, mis mu sellise hüpliku infotöötlus-, rääkimis- ja mõtlemisstiili põhjus võiks olla? Ma vastasin, et kunagi varem ma imestasin küll, aga siis lugesin oma täpsest isiklikust horoskoobist, et mul on Merkuur ja Veenus Veevalajas ning Marss Kaksikutes, ja sel juhul see on täitsa normaalne ning ootuspärane. Selle peale lagistas psühholoog lõbustatult naerda (ta on üldse väga rõõmsameelne inimene).

Ma ise ei tee küll enda puhul väga hästi vahet, kus algab ATH ja lõpeb autism, sest neil on päris suur kattuv osa ka, aga kui järele mõelda, siis ATH seletab palju paremini ära, miks ma olen enamiku oma ettevõtmistest elus pärast suure hoo ja vaimustusega alustamist mingi hetk pooleli jätnud. Kusjuures mulle pole piisanud sellest, et teha mingit ülesannet piisavalt hästi, vaid olen ise otsinud võimalusi teha midagi erilist, palju keerulisemat, suuremat väljakutset pakkuvat. Ja niipea kui ma olen endale ja/või teistele tõestanud, et ma seda suudan, kaob mul huvi ära.

Tööõpetuse tunnis ei tahtnud ma tihtipeale valida õpetaja pakutud mustrite hulgast, sest need olid liiga tavalised, igavad. Lõin ise oma mustri või otsisin välja midagi eriti aega ja vaeva nõudvat. Nii hakkasin ma suure hurraaga

heegeldama uhket iiri pitsist (*guipure lace* - H.K.) laudlina. Sellele stiilile on iseloomulik hästi palju keerulisi tillukesi lehe- ja lillemotiive, mis ühendatakse pärast omavahel kokku suuremaks mustriks. Laudlina on siamaani pooleli.

Mul on üsna sageli raske teha vaid üht ülesannet korraga, valin sinna ise veel mingi teise tegevuse juurde. Aga see peab olema minu enda vabatahtlik valik, mitte kellegi teise poolt pealesunnitud. Näiteks ei jõudnud ema kunagi ära imestada, miks mul on vaja selleks, et õppima hakata, kõigepealt muusika mängima panna või televiisor sisse lülitada. Tema arvates see segas keskendumist. Aga ilma selleta oli mul hoopis raskem käesolevalt tegevuselt ümber lülituda ja midagi uut alustada. Kui ma juba olin uues tegevuses sees, siis võisin mingi hetk ju vajadusel teleka kinni panna, kui see süvenemist takistama hakkas.

Üks ülemus pahandas töö juures, et miks sa tassid endale müügileti kõrvale mingid tootenäidiste karbid, et ostjad vaatavad, kui kole segamini lett. Aga mul hakkas vahepeal igav, kui ostjaid ei olnud, ja niisama vahtides tekkis mul ärevus ja rahutus. Siis oli aega hakata mõtlema, et kõht on tühi ja koju tahaks, ja et kui kaua on aega järgmise söögipausini või mitu tundi peab veel tööl olema, enne kui lõpuks ometi minema saab. Kõrvaltegevus aitas aega lõbusamalt mööda saata ja pealegi said boonuseks ka tootenäidised selle ajaga sorteeritud. Pealegi sai uurida ja meelde tuletada, mis toimega need erinevad tooted on, mille näidiseid ma vaatasin, ja tekkis huvi mõnda enda peal proovida. Millest oli jälle kasu, sest siis oskasin ma ka klientidele paremini seletada, mis toode on mille jaoks ja mis on selle peamised toimeained.

Minu käest on küsitud, et kuule, ma olen Facebookist lugenud mingite AuTH-kate [autistid, kel on ka ATH] ütlusi, et autism ja ATH neil täiendavad üksteist omavahel nii, et üks tasakaalustab teise nõrkusi. Ma enda puhul seda küll ei julgeks väita, sest näiteks autism annab mulle aeglasema arusaamisvõime ja pikaldase mõtisklemise ning tegutsemise, ja kui sinna lisandub veel ATH kärsitus, uudsusevajadus ning kiire tüdinemine, siis see kokku on üsna selge katastroofiretsept. Kuigi mul on iseendaga kahtlemata huvitav, sest nii autism kui ATH annavad suure huvi igasuguse põneva info otsimise vastu ja intrigeerivate probleemide kallal nuputamiseks.

Mingid ajukuvamise uuringud on näidanud, et autistide ja ATH-kate ajuaktiivsuse muster on teatud ülesannete sooritamise ajal väga sarnane – näiteks nn vaimuteooriale (theory of mind) üles ehitatud katses, millega mõõdetakse kognitiivse empaatia võimet. See võime arvatakse autistidel olevat kahjustunud, vastupidiselt teisele empaatialiigile – tunnetuslikule empaatialle – mis on autistidel keskmisest jällegi märgatavalt parem.

Kognitiivne empaatia on oskus asetada end mõttes teiste inimeste olukorda, ära arvata nende eesmäärke, läbi näha nende ajendeid. Kogemuslik empaatia aga on kaasatundmise võime – sõna otseses mõttes kaastunne, koos teiste inimestega nende emotsioonide läbielamine. Üks on seotud mõtlemise, teine tundmisega. Ka ATH puhul võib esineda raskusi teiste kavatsustest ning motiividest aru saamisel, aga mitte inimestele kaasatundmisel.

Alguses ma ei osanud oma värskest ATH-diagnoosist, samuti nagu omal ajal autismidiagnoosist, eriti midagi arvata.

Alles nüüd ülikoolis kognitiivset psühholoogiat ja neuroteaduse avastusi õppides kohkusin tõsiselt ära, sest õppejõud esitas meile graafikuid ja tabeleid, kuivõrd kehvemad olid mingi psüühikahäire diagnoosiga inimeste tulemused reaktsioonikiiruse ja ülesannete lahendamise testides.

Märgatavalt halvemad kui neil, kel ühtki psüühikahäire diagnoosi polnud.

Sisuliselt tähendab see seda, et neuroloogiliste eripäradega inimesed – nagu autistid ja ATH-kad, aga ka mõnede muude diagnoosidega inimesed – kasutavad sama raskusega ülesande puhul rohkem ressursse, nende aju töötab sel ajal suurema intensiivsusega, rohkem ajupiirkondi on korraga kaasatud – ja seega nad väsitavad ning kurnavad end tunduvalt rohkem. Mistõttu on nende jaoks eriti oluline korralik väljapuhkamine, stressi miinimumis hoidmine, füüsilise tervise eest hoolitsemine ja muu selline.

Inimeste infotöötlusvõimet võivad muuhulgas mõjutada ka näiteks depression, läbipõlemine, psühhootilised häired, sealhulgas skisofreenia, ja paljud teisedki seisundid.

Neurotüüpilistel, ilma psüühikahäireta inimestel on võime jätta osa sissetulevast infost töötlemata, mitte-hädavajalik sealt välja selekteerida, tegeledes ainult hetkel vajalikuga. Nende aju töötab otstarbekuse printsiibil, ja seetõttu nad ka väsivad ülesannete tegemisel vähem. Neil on omalaadne oskus minna infotöötlusel vajaduse korral “säätstorežiimile”, kasutades oma energiat efektiivsemalt ja säilitades sel viisil pikaks ajaks töövõime.

T.T.: Kas diagnoosid on kuidagi mõjutanud su enesehinnangut? Kui on, siis kuidas?

H.K.: Võib-olla veider, kuid autismidiagnoos (ametlikult siis Aspergeri sündroom tollal) oli mulle küll äratundmine, kuid ühtaegu ka pettumus, et mul polegi mingeid "maagilisi" erivõimeid nagu tähelepanuväärselt hea mälu,

haruldane realistlike detailide joonistamise oskus, tundlikkus mingite asjade suhtes, kompromissitu ausus, tohutu järjekindlus ja muud sellised asjad, vaid need on lihtsalt ... mingi diagnoosi tunnused.

Kui ma apteeki tööle läksin, kuulsin juhuslikult üht apteekrit teisele ütlemas, et ta pole kunagi aru saanud, misasi see depressioon on: “Ju see on ikka mingi iseloomunõrkus.” Ja lisas, et religioosseks hakkavad tema arvates ka kuidagi nõrgad inimesed. Sest temal küll ei ole kunagi olnud ei depressiooni ega vajadust usklikuks hakata. Olin väga imestunud – ta müüb ise ju patsientidele iga päev antidepressante, aga ikka arvab nii? Sellest ma tegin endamisi järelduse, et tema käest ma küll oma depressioonirohtusid välja ei osta... Tuleb tunnistada, et ma olen ise ka kunagi nii arvanud, aga enam mitte. Psühholoogiat õppides on minu arvates võimatu nii mõelda, see pole teaduslik mõtteviis. Diagnooside saamine on veelgi süvendanud minu huvi psühholoogia vastu. **Olen aru saanud sellest, et enda vastu tuleb samuti olla leebe ja kaastundlik, mitte ainult teiste vastu.**

Lapsepõlvest

H.K.: Empaatiateema on olnud minu jaoks üks väga palju pikalt mõtteainet andnud küsimus.

Esimesed käsitlused autismist, mida ma juhtusin lugema, ja mis hilisema info taustal osutusid minu suureks heameeleks ekslikeks, väitsid, et autistidel puudub igasugune empaatiavõime, et nad ei saa teiste inimeste tunnetest üldse aru ega suuda kellelegi kaasa tunda. Ühesõnaga et nad on läbinisti enesekesksed ja isekad, sündinud egoistid. Seda oli mul väga raske uskuda, sest see ei klappinud üldse minu enda lapsepõlve mälestustega. Pigem hoopis vastupidi.

Juba eelkoolieas ilmutasin ma tundeid ja käitumist, mida ma ei oska teisiti seletada kui empaatia väljendumist – täpsemalt, kogemusliku empaatia väljendumist.

Näiteks tundsin kaasa vennale, kelle joonistuse ma ise olin mingis mõtlematus koerusehoos kaminasse visanud. See põles sekundiga tuhaks. Mul jäi terveks ülejäänud eluks meelde, kui

haavunud ja meelega pilguga vend mulle sel hetkel otsa vaatas. Tema pilgus oli sõnatu küsimus, et kuidas sa võisid seda teha, kuidas sa võisid mulle nii haiget teha. Ja mul tekkis seda nähes imelik tunne, et see pole mitte ainult vend, kes seda valu tunneb, vaid minul endal on ka sama valu, et mina olengi tema. Mul hakkas temast nii kohutavalt kahju, ja ütlesin endale tookord mõttes, et ma ei taha enam kunagi kellelegi nii haiget teha. Võisin siis olla 2-4-aastane, ma täpselt ei mäleta.

Tundsin kaasa ülepannipannkookidele poe valmistoiduletis, ja järgmisel päeval kohupiimasõrnikulete sealsamas letis, sest minu arvates oli neil väga kurb nagu peas, et keegi neid ei osta – kuigi mulle üldse ei maitsenud sõrnikud, ma vihkasin neid. Samuti tundsin kaasa mängukarule mänguasjapoe aknal, sest see oli nii nukra ilmega – ehkki karud polnud mul ka kunagi olnud mingid erilised lemmikud. Kassid, koerad ja jänesed meeldisid mulle hoopis rohkem. Pannkooke ja sõrnikuid keeldus ema ostmast, öeldes, et ta teeb ise kodus paremaid, aga isa ostis mulle järgmiseks sünnipäevaks veel palju suurema ja uhkema mängukaru kui see, mis seal vaateaknal oli, peaaegu minu enda pikkuse.

Ühest üksildasest naabermaja poisist hakkas mul samuti hirmus kahju, keda minu vend ja tädipoeg prillipapaks narrisid. Tundsin piinlikkust, et olin esimesel hetkel nendega kaasa naernud, ja edaspidi kutsusin koos sõbrannaga seda poissi sageli meiega mängima.

Selles suhtes on kogemuslik empaatia siiski täielik nuhtlus, et paneb kaasa tundma ja oma aega ning energiat raiskama ka nendele, kes seda ei vääri ega hinda või kes seda kurjasti ära kasutavad. Ja ma mõtlen siinkohal ikka inimesi, mitte pannkooke ja kaisuloomi.

T.T.: Erihuvid väiksena?

H.K.: Joonistasin juba pisikesest peale, enne kaheaastaseks saamist. Vanematekodus on säilinud terve kohvritäis minu varase lapsepõlve pilte.

Meiega samas eramajas elas ka minu tädi perekond, neil oli kolm last. Tädi mees oli metallikunstnik ja tal oli maja teisel korrusel oma pisike ateljee. Mõlemad nende vanemad lapsed käisid lastekunstikoolis ja nad lubasid lahkelt enda joonistustarbeid kasutada.

Noorim tädi lastest käis näiteringis ja tema eestvedamisel korraldasime oma majas ning aias ümbruskonna lastele teatrietendusi – nii nukuteatri- kui päristeatri, millele me tädipojaga kahepeale ise näidendid kirjutasime. Tema ja vennaga koos asutasime bändi ning esinesime naabrilastele. Vanema tädipoja abiga ehtasime talvel meie hoovi lumelinna koos liumäega, lennutasime suurt sõjaväeõhupalli, püstitasime õue peale telgi, ja korraldasime igasuguseid muid vahvaid asju.

Meil oli väga suur aed, suurem kui ühelgi teisel naabril, ning seepärast meeldis ümbruskonna lastele meie hoovi mängima koguneda, nii et meil oli seal alati koos mingi lõbus oma sõpruskond, meie kamp. Seal eramajas oli minu jaoks

tagantjärele mõeldes unelmate lapsepõlv. Pluss meil oli veel maatalu, kus elas minu kasuvanaisa ja kus me saime suviti käia.

Kodus oli meil väga palju kirjandust, sest isa ostis kogu aeg juurde uusi raamatuid ja ajakirju, kuid lugema õppimisega oli mul raskusi. Ema üritas mind lugema õpetada ühe populaarse lasteraamatu abil, mille pealkiri oli “Muna”, aga see oli minu arvates nii halvasti kirjutatud ja ebausutava sündmustikuga raamat, et ma lennutasin selle iga kord, kui jälle lugemist pidin harjutama, suures kaares üle toa kõige kaugemasse nurka. Kõige ebausutavam seal raamatus tundus see, et kana lubab ühele väikesele tüdrukule nimega Aino, et muneb talle söömiseks muna. Minu isa oli loodusteadlane ja ma sain väga hästi aru, et selline sündmustik on täielik jama. Ema arvas siis, et ma ei õpi kunagi lugema.

Aga ühel päeval ostis isa muinasjuturaamatu, mille avalugu oli “Uinuv kaunitar”, ja siis selgus, et tegelikult ma juba oskan lugeda, isegi väike-trükitähtedes. Mul oli poolteist aastat vanem vend, ning ma olin tema aabitsad ja lugemikud kõik aja jooksul läbi vaadanud – seal oli peale juttude ka palju pilte – ning nende õpikute järgi olin ma tegelikult endalegi märkamatu lugemisoskuse omandanud. Vanemad ütlesid tookord mõlemad, et neil pole aega seda “Uinuvat kaunitari” mulle ette lugeda, ja siis ma ise muudkui pusisin ja pusisin, ja saingi hakkama – lugesin hoopis nendele ette.

Vanemad pühendasid minu ja venna arendamisele enne kooli tublisti aega ja vaeva. Nad töötasid mõlemad loodusajakirja toimetuses, ja kuna me vennaga lasteaias praktiliselt ei käinud, siis viibisime tihti nende töö juures, uhkes suures vanaaegses majas, mille ümber oli avar aed. Ema ja isa võtsid meid asutuse loodusretkedele kaasa ja vabal ajal käisime me ka oma perega tihti looduses, kas siis suvel ja sügisel marju ja seeni korjamas või niisama jalutamas või talvel suusatamas. Isa õpetas meile ettejuhtuvate taimede ja loomade nimesid: kõike, mida ta teadis ja mida me küsisime. Lisaks nimetas ta nende ladinakeelsed nimed ja taksonoomia. Samuti olid meil vennaga eelkoolieas selged maailmajaod ja riigid: nende geograafia, loomastik, taimestik, riikide pealinnad ja muu selline.

Kolleksioneerisime tohutult paljusid asju, sealhulgas teokarpe, omapäraseid loodusretkedelt pärinevaid kive, tapeedinäidiseid, pudelikorke, paberist bussi- ja rongipileteid, jäätisepabereid, jäätisepulki...vennal oli ka tinasõdurite ja nende juurde kuuluvate lahinguvarustuses tinahobuste kogu, minul mitu erinevat paberist väljalõigatud nukkude komplekti koos paberist riiete ja paberist majadega. **Kõigile neile asjadele oli ette nähtud oma koht ja need olid hoolikalt sorteeritud. Erinevat tüüpi asjad olid kõik omaette suletud**

kilekottides. Nagu ka lasteraamatud meie riiulitel ja kapis olid rangelt suuruse ja sarjade järgi grupeeritud.

Samasuguse fanatismi ja hoolikusega uurisime me vennaga läbi kõik köögikapid ja vanu mänguasju sisaldava elutoakapi meie emapoolse vanaema juures. Peale meie retke valitses neis läbimõeldud teaduslik kord.

Nii et ma arvan, et tegelikult ei olnudki küsimus niivõrd asjade hulgas, mida me vennaga omasime, vaid pigem selles lõputus uurivas uudishimuses, **selles süsteemses, võiks isegi öelda et lausa teaduslikus huvis, millega me oma pidevalt täienevatesse kollektsioonidesse ja üldse kogu maailma suhtusime.** Muide, väidetavalt on algselt igas väikeses lapses olemas teadlane, enne kui lasteaed või kool selle hävitab.

Mingi väga lühikese perioodi käisime vennaga siiski ka lasteaias. Ma isegi ei mäleta seda aega, olin vist kaheaastane siis. Ainult seda, kuidas ema pimedal talvehommikul või -öhtul meid vennaga kelgu peal kuhugi sõidutas, nii et meie mõlema kelgud olid üksteise külge “rongiks” ühendatud. Mäletan kelgupalaste kriginat lumes ja kõrgel siravaid tähti, kui lebasin poolunes kelgu peal ja vaatasin üles tumedasse taevasse. Kui uskuda ema juttu, siis olevat ma keeranud selles kaheaastaste rühmas, kus ma käisin, oma väikese lastetooli tagurpidi ning veennud teisi lapsi sama tegema ja siis me istusime kõik tagurpidi toolidel. Ehk siis rikkusin korda ja õhutasin ka teisi mässama.

Ema väitel olevat vend ilmutanud juba väga väikesest peale absoluutset muusikalist kuulmist; me käisime mõlemad vennaga lastemuusikakoolis. Venda peeti üldse juba väikesest peale “imelapseks”. Mina olin oma perekonna “tavaline laps”, ainus asi, mida ma oskasin keskmisest paremini, oli joonistamine.

Ma küll päris täpselt ei saa aru, mida just selle e r i huvi all peaks silmas pidama, sest inimesed, kaasa arvatud autistid, nimetavad igasuguseid asju oma erihuvideks: reisdelt kaasa toodud kivide kollektsioneerimist, korea keele õppimist, fotograafiat, muusika kirjutamist...ühesõnaga üsna tavalisi, mitte erilisi asju.

Joonistamine on ka üsna tavaline, ma arvan. Võib-olla on vahe selles, et autistid teevad neid muidu tavalisi asju kuidagi erilisel moel?

Minu viis inimesi või mida iganes joonistada läks lahku sellest, kuidas lastekunstikoolis õpetajad nõudsid, see tähendab, süsteemsest lähenemisest: et kõigepealt tuleb alustada lihtsamast ja tasapisi oskuste kasvades liikuda keerulisemate objektide juurde. Kohe ei tohtinud näiteks hakata portreed

joonistama, enne kui on muud õpetused läbitud, siis ka ainult teatud ettenähtud moel: kõigepealt pliiatsi abil mõõtmise, proportsioonide paikapanek, siis märkida paberil teatud punktid, visandada esimesed jooned, joonistada näokontuur...ja mis peamine – palju kustutada ning jälle uuesti ja paremini joonistada.

Ema, jälgides kodus üle minu õla mu pliiatsi liikumist paberil, ütles minu joonistamisstiili kohta, et sa oled nagu Günther Reindorff, kes olevat ka alustanud pildi joonistamist ühest servast ja lihtsalt liikunud niiviisi teise serva välja.

Ma teadsin, et olen oma kunstikooli klassis kolme kõige parema seas, minu pildid meeldisid teistele õpilastele väga. Ja ka minu lastekunstikooli klassijuhataja, kes oli ühtlasi meie joonistamisõpetaja, muidugi teadis seda, mul olid tema aines enamjaolt ainult väga head hinded, aga tundus, et ta lihtsalt ei osanud minuga midagi peale hakata.

Kui ma kunstikooli esimese aasta lõpul maalisin suvepraktika pilte, tulid minust pisut vanemad tüdrukud minu selja taha vaatama, ja küsisid, et me pole sind nagu enne näinud, mitmendas kunstikooli klassis sa käid. Ma vastasin, et esimeses. Esimeses! imestasid nad. Me arvasime, et neljandas (lastekunstikool kestis neli aastat). Nad ise olid kolmandast ja neljandast klassist.

Aga tõsi ta on, et minu joonistatud portreedel kippusid proportsioonid teinekord natuke paigast ära olema, ja maalehtnikaid kasutasin ma ka üsna suvaliselt. **Kuid nii imelik kui see ka pole, mulle tundus, et mida rohkem ma püüdsin teha täpselt nii nagu kästi, seda keskpärasem mu pilt välja tuli. Midagi olulist läks niiviisi kaotsi.**

See pole mitte ainult joonistamisega nii olnud, vaid teiste alade või õppeainetega ka. Õpetamissüsteem, mis tundus sobivat enamikule, minu tulemusi hoopis halvendas... Näiteks oli meil koolis üks matemaatikaõpetaja, kes armastas tahvli ees oma ainet seletades äärmiselt efektselt esineda, väga emotsionaalselt, dramaatiliste pausidega. Selline oli ka üks ajalooõpetaja. Ja seda oli lõbus jälgida, sest nad rääkisid ja seletasid väga vaimukalt ning huvitavalt, aga meelde ei jäänud mul sellest eriti midagi; eelmiste, "igavamate" õpetajatega sain ma asjadest palju paremini aru. Eriti siis, kui olin vajalikud peatükid kodus eelmisel õhtul läbi lugenud.

Kooliminekust: algklassid. Reeglitest, kiusamisest ja sotsiaalsest õiglustundest

H.K.: Kool oli imelik koht, arvestades seda, kui vaba mu lapsepõlv oli. Kool oli selle kõrval nagu sunnitöö. Juba esimesel päeval sain õpetajalt pahandada, et miks ma talle “sina” ütlen – tuleb “teie” öelda. Ja et miks ma talle vastamise ajal püsti ei tõuse.

Aga mis mind tõsiselt vapustas, oli see, et vahetunnis avastasin ma teised tüdrukud terve kambaga seina ääres seismas ja ühe tugevalt ülekaalulise tüdruku üle naemas. “Miks te naerate?” küsisin ma hämmeldunult. “Sest et on naljakas,” vastati mulle sealt kambast. “Minu arust ei ole naljakas”, vastasin mina, ja vaatasin oma prisket klassiõde kaastundlikult. Pärast tuli see tüdruk minu juurde ja tänas mind, et mina ainukesena tema üle ei naernud. Selgus, et ta elab minu uue elukoha kõrvalmajas, ja meist said sõbrannad.

Mind üllatas ka see, kui erinevalt õpetajad õpilastesse suhtuvad. Ma ise õppisin algklassides

väga hästi, minu käitumine tunnistusel oli “eeskujulik” ning klassijuhataja kohtles mind varjamatult enda lemmikõpilasena. See oli temast muidugi armas, aga samas näis mulle, et mõnesid teisi lapsi kohtles õpetaja seetõttu halvemini, ja see pani mind end ebamugavalt tundma. Kui klassijuhataja mind teiste lastega võrdles (minu kasuks), oli mul neist teistest lastest kahju, ja see tumestas ka rõõmu mulle endale osaks saanud kiituse pärast.

Need vahejuhtumid iseloomustavad üsna hästi seda, milline laps ma olin ja milline olen ma täiskasvanuna. Sotsiaalse arusaamise poolest “kuu pealt kukkunud.”

Esimese koolipäeva ja järgnevate kuude muljed andsid tõuke minu kogu kooliaja ja ka hiljem püsinud sügavale veendumusele, et inimühiskond – ja kool kui selle hõlpsamini jälgitav minimudel – ning selle väärtused on täiesti paigast ära, ning vajaksid põhjalikku reformi. Sääraseid minireforme ja vastuhakukampaaniaid üritasin ma oma klassi- ja suvise lastelaagri keskkonnas ka läbi viia, osalt edukalt, kuid enamasti siiski läbikukkunult.

Mitu häirivat asjaolu koolis ja laste suvelaagris, mis panid mind peale 3. või 4. klassi emale ütlema, et mul on maailmast kõrini, mina lähen ära kloostrisse:

1) See kiusamine, mida ma esimesel koolipäeval pealt nägin.

Juba lühikese aja jooksul märkasin, et tegelikult ei ole asi kiusatus, vaid kiusajates: nad lihtsalt otsisid oma agressioonile sihtmärki, nad proovisid enamvähem igaühe kallal, kas see võtab vedu, kui teda narrida, et kuidas ta

reageerib. Narrimiseks kõlbasid igasugused eristuvad tunnused: prillid, lokkis juuksed, kehakaal, teistmoodi riided, kohmakus, teistest paremad hinded – ükskõik mis. Kui mingit eristuvat tunnust ei leidunudki, sai selle vajadusel välja mõelda, kui ikka oli tahtmine kiusata.

2) Õpetajad kohtlesid lapsi ebavõrdselt, ja see omakorda tekitas viha nendes, kes tundsid end ebaõiglaselt kohelduna.

Näiteks hakkas üks minu klassiõde 4. klassis peale inglise keele eksamitulemuste teatavakstegemist õpetaja peale karjuma, et miks Heidi sai jälle “viie” ja tema ainult “nelja” või “kolme” – et järelikult Heidi vanemad on õpetaja kinni maksnud!? Kust tekib 4. klassi õpilasel selline mõttekäik? Kodust, oma vanematelt?

3) Mul olid mõned klassiõed, kel oli kombeks kasutada moonutatud infot, et tohtida teha seda, mida nad soovisid, ja samuti selleks, et saada käsutada ülejäänud klassikaaslasi.

Selliseid juhtumeid esines alates juba esimesest klassist korduvalt, ja panin tähele, et enamik klassikaaslasi ei vaevunud nendega vaidlema, veel vähem mingeid tõendeid otsima, mis esitatud väiteid ümber lükkaks. Mina viitsisin lugeda läbi neid klassi- ja koolikorralduse eeskirjade punkte, millele nad oma eelisseisundi õigustamiseks viitasid. Pole üllatav, et ükski punkt ei kinnitanud nende öeldut. Nii et mina olin see tüütu isik, kes tegi teistele lastele teatavaks, kuidas asi tegelikult on, ja segas sellel ise endale privileege määranud seltskonnal oma soovitud seisundi nautimist.

Hiljem olen mõelnud, et kas ei tee paljud poliitikud, riigijuhid, ametnikud ja muud sellised tegelased täpselt sama – nad kasutavad ära oma rahva teadmatust seadustest ja omavolitsevad nii, kuidas neile endale kõige paremini sobib. Neid on lihtsalt palju raskem läbi näha kui oli minul oma klassikaaslasi, sest milline lihtkodanik jõuaks tunda kõiki seadusi.

4) Liigne võistlemine sundimine.

Mitme aine õpetajad üritasid mind saata olümpiaadidele ja muudele koolivälistele võistlustele, kuid mulle võistlemine ei meeldinud, ja sain seal alati palju kehvemad tulemused kui oma koolis. Olin pannud nii koolis kui suvelaagris tähele, et kui mina saan mingi auhinnalise koha, siis tekib kohe nii mõnegi kaaslaste näole vaenulik, solvunud, pettunud ilme, ja kuigi jätkub alati neid, kes kiidavad ja ülistavad, on neistki osa varjatult vaenulikud. Nii et ma hakkasin end lõpuks süüdi tundma teiste inimeste õnnetu-olemises, kui mina võidan.

5) Õpetajad küll rääkisid, et me õpime iseendale ja õppimine ongi lihtsalt huvitav ja tore ja teadmised on teadmiste endi pärast, aga tegelikkus ei

paistnud seda kinnitavat. Õpetajad ise ei tundunud sugugi alati lihtsalt teadmisi armastavat, ja lõpuks oli asi ikka hinnetes.

Esimeses klassis andsid meil kord praktikandid käsitöötundi. Teemaks oli jänes. Mina sain oma jänese pildi eest enda suureks pettumuseks “kolme”.

Küsisin ühelt praktikandilt, miks.

“Sinu jänesel on liiga lühikesed kõrvad. Ja kus ta saba on?” vastas praktikant.

“See on viiksjänese, tal peavadki olema lühikesed kõrvad, ja saba tal ei olegi üldse,” selgitasin ma.

“Ja ta ei ole maapinnal, vaid õhus.”

“Muidugi. Sest ta hüppab.”

“Sel juhul peaksid tal tagumised jalad teises asendis olema. Nii et “kolm”!”

“Aga ma ei osanud teha teises asendis...”

See praktikant ei jäänudki lõpuks uskuma, et viiksjänese on olemas, ta arvas, et ma narrin teda. Et ma mõtlesin selle loo viiksjänesele ja jänese hüppamisest välja selleks, et endale paremat hinnet välja kaubelda.

6) Kevaditi olid koolis sellised asjad nagu “oivikute” (s.t väga heade, oivaliste õppetulemustega õpilaste) vastuvõttud.

Sinna kutsuti kõigist klassidest parimate hinnetega õpilased ja neile kõigile olid kooli suures saalis kaetud pidulikud lauad kõiksugu hõrgutistega, arvestades laste ebatervislikku maitset. Kõike ma ei mäleta, mis söögid ja joogid seal laual olid, aga neid oli palju. Igatahes oli seal apelsinimaitseline Fanta, mis oli siis minu lemmikjook. Ainult et meie klassist oli väga vähe õpilasi: mina ja veel üks tüdruk, ja vist veel kaks poissi. Palju kohti laua ääres jäi tühjaks, ja meil hakkas igav, sest keegi meist polnud eriti jutukas ega osanud ka hästi nalja teha. Küsisime klassijuhatajalt, kas me võiks kellegi meie klassist veel siia kutsuda (teised õpilased olid samal ajal tunnis, neil oli tavaline koolipäev) aga vastus oli “ei”. Olime väga pettunud. Ja nii seal laua taga, kuulates samal ajal õpetajate kõnesid, mis ülistasid meid, tublisid, eeskujulikke õpilasi, mõtlesin ma täiskasvanute maailma ebaõiglusele. Osadel inimestel on kõike ülearu, aga teised elavad täielikus vaesuses ja puuduses. Mina istun siin, täiskasvanute maailmakorralduse järgi ametliku koolihierarhia järgi absoluutes tipus, mis võib õpilasele osaks saada, aga kas ma olen uhke ja õnnelik? Uhke – jaa, osalt. Õnnelik – ei. *Mul on häbi selle ebaõigluse ja diskrimineerimise pärast, mis saab osaks neile, keda siin pole ja kes pärast küsivad õhinal ja kadedalt, et kuidas seal oli? Mis süüa anti? Ja me ei saa isegi midagi neile siit kaasa võtta. On meil siin siis vähemalt lõbus? Ei ole, sest lõbus oleks teistega koos.*

7) Suvelaagris, kus ma viibisin, hoidsid osad lapsed teisi oma hirmuvalitsuse all, ja ülejäänud lihtsalt lasksid neil seda teha, nad ei seisnud enda eest, ei hakanud vastu. Seejuures oli neid võimutsejaid kokku

vaid seitse: neli poissi, ja kolmel neist olid oma “tüdrukud”. Ühel mitte. See poiss kusjuures oli minu koolivend, keda ma olin juba ammu endamisi eemalt imetlenud. Ta oli populaarne ja kena välimusega, aga muud ma temast õieti ei teadnud. Suvelaagris korraldatud peol tuli see poiss minu hämmastuseks just mind tantsima kutsuma, ja temaga koos tantsida oli väga tore, aga... kui ta järgmine kord saali teisest otsast hakkas minu poole tulema, siis ma ei tea isegi miks, aga ma hüppasin püsti ja põgenesin läbi klubimaja tagaukse minema. Pärast rääkisid teised tüdrukud, et ta oli mind kaua otsinud ja oodanud. Lõpuks kutsus tantsima ühe teise tüdruku. Tollest tüdrukust sai siis selle valitseva seltskonna kaheksas liige.

Ma ei jõudnud ise enda üle ära imestada, et miks ma loobusin sellisest võimalusest – oleksin võinud korraga saada oma imetletud poisi *girlfriend* ‘iks, ja ühtlasi laagri “eliidi” hulka, kellel olid kõiksugu eelised ja soodustused. Näiteks kui nemad tulid mänguväljakule ja jäid karusselli juurde seisma, pidasid teised kohe karusselli kinni ning loovutasid selle sõna lausumata “ülemustele”. Mina ei tahtnud maha tulla ja küsisin teistelt, et miks me neile vastu ei hakka. Keegi ei vastanud, kõik lihtsalt tulid karussellilt maha ja jäid vaikides eemale seisma. Seni seisis ja ootasid, kuni “bossid” karussellisõidust tüdinesid ja edasi jalutasid. Ja samas neid oli mitu korda vähem kui ülejäänud rahvast! Miks inimesed lasevad mingil väikesel klikil end terroriseerida? Hea küll, need olid lapsed, kõik alla 14 aasta vanad. Aga kas ei toimu täiskasvanute maailmas seesama? Ja kas pole täiskasvanud vastutavad ka selle eest, mida lapsed teevad, sest nemad ise annavad seda halba eeskuju?

Tegin siis kodus emale teatavaks, et mulle aitab, mina lähen nüüd kloostrisse. Ema vastas, et sa ei saa, Eestis on ainult vene õigeusu klooster. Pärast mõningast järelemõtlemist siiski loobusin sellest kloostrisse mineku mõttest, sest hakkasin endamisi arutlema, et äkki ma lähen seal kloostris abtissiga mingis küsimuses vaidlema ja tülli.

Minu järgmine idee oli minna Tallinna balletikooli. Leidsin kuulutuse, et minuvanused tüdrukud saavad sinna kandideerida, ja palusin emal end dokumentide kordaajamisel aidata. Olin kodus juba mõnda aega salaja, kui kedagi polnud nägemas, harjutanud balletisamme ja varvastelseisu. Selle mõtte laitis ema maha põhjendusega, et mul olevat mingi ühe puusaliigese kaasasündinud defekt, mis takistab liigese painduvust.

Samal kevadel, võib-olla ka selleks, et ennetada minu uusi pööraseid ideid, tõi ema meie koju koerakutsika. Kutsikat olin ma juba ammu endale luninud. Olin siis 11-aastane.

Palju aastaid olen ma endamisi mõelnud, miks ma pole osanud või tahtnud olla selline tavaline mõistlik, enda kasule ja heaolule orienteeritud kodanik, mul ju oleks nii intellekti kui andeid selleks piisanud. Miks ma jaman mingi õigluse ja üldise heaoluga? Olen olnud iseendale mõistatus, ja mitte meeldiv mõistatus.

Alles kuulmine Greta Thunbergist, kliimasoojenemise vastase kampaania aktivistist, kellel on ka kunagi diagnoositud Aspergeri sündroom (kaasaegse nimetusega autismispektrihäire), ja filmi “Minu geniaalne sõbranna” nägemine, mille peategelanna Lila keeldub abiellumast kohaliku maffiabossiga, kes valitseb Lila kodukandi üle, ning asub temaga ja ta vennaga opositsiooni, kasutades samal ajal oma mõjuvõimu kohalike vaeste inimeste aitamiseks, aitas mul aru saada, et ma ehk polegi täielik erand. Võib-olla on neuroloogilise eripäraga inimestel suurem eeldus selliseks teistmoodi mõtteviisiks ja käitumiseks. Ka Lila seal filmis (ja raamatutes - “Minu geniaalse sõbranna” filmid, neid on kokku 4 hooaega, on tehtud Itaalia kirjaniku Elena Ferrante romaanide järgi) on kindlasti väga ebatavaline isiksus, kuigi kindlasti mitte autist.

Suhted, läbipõlemine, ülestimulatsioon

T.T.: Kui me enne rääkisime su lapsepõlvest ja kohanemisraskustest, mis eelkõige löid välja siis, kui pidid paneelmajasse kolima, millega sa ei kohanenudki, siis kuidas möödus puberteediaeg? See on ju iseenesest juba paras katsumus, autist või mitte.

H.K.: Kui pidime lapsepõlves äärelinnast suure aiaga majast viiekordsesse paneelmajja kolima, toimus esimene kohanemiskriis. Kontrast sellise maja kolmetoalises korteris ja eramajas elamise vahel on ikka väga suur. Õnneks esimestel aastatel saime veel suviti maakodus käia.

Algklassid oli veel normaalne periood üldiselt, sain koolis hakkama nende teadmistega, mida olin lugedes ja vanema venna kõrvalt õppides omandanud. Igal sügisel olid mul õpikud kevadeni läbi loetud. Õppimise harjumust mul ei tekkinud. Mul oli tunnis igav. Aga mingil ajal läks kooliprogramm juba niipalju keerulisemaks, et reaalinnetega läks raskeks. Esimesed neli aastat olin klassi parim. Aga viiendas klassis enam mitte. Samal ajal jäin ilma oma koerakutsikast, kelle pidamist teised pereliikmed enam korteris võimalikuks ei pidanud. Kuid minu jaoks oli mu koer samaväärne inimesega. Seisund, mis mul kutsikast ilmajäämise järel tekkis, liigituks võib-olla tänapäevase haiguste klassifikatsiooni järgi lapsea depressiooniks. Mitte ükski asi elus enam ei huvitanud mind ja ma praktiliselt

lakkasin rääkimast. Ütlesin enam-vähem ainult “jah” või “ei” või “ma ei taha”. Ainus erand oli kool, kus pidi õpetajatele vastama. Ja kui klassikaaslased küsisid midagi õppimise kohta, siis ka ma aitasin, kui oskasin. Sealt hakkasid probleemid kuhjuma: kolimine, kutsika äraviimine ja maal ka ei saanud enam käia.

T.T.: Suhted teiste eakaaslastega?

H.K.: Enne kooli tegeleti minu ja mu vennaga nii palju kodus, et ma olin imestunud, kui nägin, et olen oma teadmistelt klassikaaslastest eespool. Olin harjunud, et vend on nii tark ja mina olen väike ja rumal. Mulle oli üllatav, et sain kõigest aru, mida koolis õpetati. Selgus, et oma klassikaaslaste vanematele ma väga meeldin ning nad tahtsid, et ma nende laste sõber olen. Ma sain aru küll, et põhjus oli selles, et ehk siis minu kõrval nende lapsed ka paremini õpiksid ja paremaid hindeid saaksid. Minu käest laenati vihikuid, et maha teha. Minu kõrval oli hea istuda. See oli selline suhte tüüp, kus mina muudkui vastutasin ja andsin.

Mind pandi nõrgemate õpilaste kõrvale istuma, mõni õpetaja lausa rakendaski sellist loogikat, et tugevam õpetab nõrgemat enda kõrval. Avastasin siis endas pedagoogianded. Aga tegelikult kuna mul endal hakkas koolikeskkonna tõttu üha raskemaks minema, sest et ega ma kogu kooliharidust ka kodust polnud kaasa saanud, siis mu oma õppetulemused langesid. Ja kui minul oli raske, siis ei olnud mul kelleltki abi küsida, sest ma polnud harjunud seda tegema. Mu suhted ei olnud võrdne-võrdsega suhted.

Siis tuligi hästi järsk kukkumine. Kuigi ma enam ei suutnud olla see, kes vastutab ja annab pidevalt, siis teised ootasid ja lootsid ikka minu peale, aga minul ei olnud enam eriti midagi anda. Mul ei olnud seda jõudu, et midagi anda. Olin depressioonis juba. Sõbrad ei taganenud siis kohe, aga ma ise ei kontakteerunud ka maailmaga. Tasapisi ma lihtsalt ei reageerinud peaaegu millelegi. Järgnevad kaks aastat ma praktiliselt ei rääkinud, vähemalt omal initsiatiivil mitte. Ja siis ei saa ju sõbrad ka püsida, kui ei suhtle. Kui koolis õpetaja või mõni klassikaaslane midagi otseselt ei küsinud, siis ei rääkinud ma midagi. Nendes ainetes siiski, kus ma ikka veel klassi parim olin – eesti keel ja kirjandus – seal ma laenutasin oma vihikuid edasi ja jutustasin klassiõdedele ümber loetud raamatute sisu, kui nad palusid, sest järjest suuremal hulgal ilukirjanduse lugemine oli üks asi, mida ma nendel aastatel tegin. Nii et sel tasandil ei kadunud suhtlus täielikult ära. Ühe klassiõega kahepeale üritasime isegi mingit romaanilaadset asja kirjutada.

T.T.: Tundub seega ju loogiline, et kui sa olid harjunud andma, ja kui sul polnud enam midagi anda, siis sellele järgnes vaikiv periood, vastukaaluks toonastele suhetele lapsepõlves. Kas võib nii öelda?

H.K.: Kui ma oma psühholoogiga sel teemal rääkisin (psühholoog number 6), ütles ta, et on täheldanud, et aspergerid (toona võis veel nii autismi kohta öelda) suudavad üle elada selliseid asju, mis tavainimese võivad murda või peast segi ajada. Ta ütles, et ma olen olnud õudsalt tugev. Ma ise mõtlesin siis, et mismoodi? Ta vastas, et aga sa oled ju sellised asjad üle elanud. Ma polnud sellele niimoodi mõelnud, kuigi mingis mõttes ma sain aru, et mul on mingisugune tugevus, mida enamusel ei tundu olevat. Aga samas ma märkasin ka palju nõrkusi.

T.T.: Igapäevanõrkused, sensoorne ülekoormatus ja ülitundlikkus, on need, mis tekitavad toimetulekuraskusi – aga suured kriisid ehitavad sind kuidagi teistmoodi üles. Sa elad need niimoodi üle, et tuled neist välja teise inimesena.

H.K.: Jah, seda saab hästi mitut moodi seletada. Ma olin abi küsimiseks liiga uhke. Mina olin olnud see, kes teisi aitab. Mul üldsegi puudus see mõte või mehhanism, kuidas ise abi paluda. Ma ei olnud kunagi selles rollis, kes peaks toetuma teistele. See ei tulnud mulle pähegi.

T.T.: Sa võtsid iseenesestmõistetavana, et pead ise hakkama saama?

H.K.: No eks paljud noored või teismelised ilmselt arvavad, et abi palumine oleks nõrkus.

T.T.: Siin läheb piir hõredaks nooruse ja autistliku inimese kriisi vahel. Eraldumine on sel juhul mõneti loogiline selles perioodis – kui sa ei samastu enam teiste inimestega nii nagu varem, selline üleminekuaeg. See on igat pidi keeruline.

H.K.: Siis on ju igaühel oma uue identiteedi otsingud.

T.T.: Kuidas see vaikimise periood lõppes? Kas leidsid endas uue sotsiaalsuse?

H.K.: Läksin lastekunstikooli ja ma arvan, et joonistamine andis mulle unistuse kunstnikuks saada. Minu kooli kunstiõpetaja soovitas mul sel alal edasi õppida, sest ta nägi, et joonistan hoopis teisiti kui teised. Ta ütles, et mina annan inimest kujutades edasi tema liikumist, teised üldiselt joonistavad inimesi staatiliselt, kas seismas või istumas. Mind on lihtsalt huvitanud inimesi

joonistades otsida ja leida midagi ainult talle eriomast: pilk, kuidas see inimene vaatab; poos, kuidas ta seisab; miimika – mida ta võib mõelda, tunda. Psühholoogia on mind väikesest peale paelunud.

Aga lõpuks mul läks nägemine nii halvaks, et ma ei näinud enam lastekunstikoolis korralikult joonistada, isegi prillidega ei suutnud ma enam vajalikul määral detaile eristada. Ja ma ei julgenud öelda, et ma ei näe. Väljaspool tunde keeldusin ma üldse prille kandmast, need panid mul silmad valutama ja mis põhiline – minu arust olid prillid koledad. Vähemalt ma arvasin, et minule nad ei sobi, teiste puhul need mind ei häirinud.

T.T.: Kui tihti sa kooli jõudsid?

H.K.: Olin väga tihti haige ja mul olid väga pikad puudumiste perioodid. Õpetajad nägid, et ma siiski pingutan järgi õppida, ja mõnes aines olid mul ikkagi viied.

TSÖLIAAKIA, TOITUMISHÄIRE JA SÖÖMISHÄIRE – kõik erinevad seisundid. Unistus kohvikust

H.K.: Põhikooli lõpus ja gümnaasiumiajal suhtlesin jälle rohkem. Sõbrannad leidsid, et minu juures on lõbus küpsetamis käia. Mul oli siis unistus, et avan kunagi oma kohviku. Siis ma veel ei teadnud, et mul on gluteenitalumatus. Võimalik, et isegi tsöliaakia, kuid seda pole diagnoositud – diagnoosimiseks peaks gluteeni mõneks ajaks uuesti oma toidusedelisse lülitama, ja ma olen proovinud seda teha, kuid üle kolme päeva ma pole vastu pidanud – see tähendaks kõigi endiste vaevuste tagasitulekut. Mul tekkisid juba varateismelisena suured kõhuvalud, kuid ükski arst ei osanud kahtlustada tsöliaakiat – siis ei diagnoositud seda. Tol ajal oli standard, et kui kõht valutab, siis on maohaavand – ja kõigile määrati sama rohtu. Ma ei mäleta, et see oleks suurt aidanud, võib-olla mingi platseeboefekt oli. Isegi põhjalikud uuringud ei näidanud, et mul oleks mingeid maohaavandeid või mao ülihappesust.

Arst soovitas leiva söögisedelist välja jätta ja käskis süüa vähemalt iga tunni aja tagant mingeid nisujahuküpsetisi: saia, küpsiseid, muud seesugust – täiesti katastroofiline soovitus inimesele, kellel on tsöliaakia või gluteenitalumatus. Ma ei saa siinemaani aru, kuidas ma suutsin lapsena nii jubedaid valusid välja kannatada. Aga ma olin sellega aja jooksul nii ära harjunud, et lihtsalt ei teadnud, et teisiti on võimalik – et on võimalik valuvaba elu ja toit ning söömine ei pruugigi olla lahutamatult seotud kohutavate piinadega. Ma piirasin siis oma söömise nii miinimumini kui suutsin ja näljast nõrk olemine oli minu jaoks igapäevane asi. Ma ei saanud lõpuks isegi enam tihti arugi, kas

mul kõht valutab ja on paha olla näljast või mingist haigusest. Küsisin kunagi ema käest, et kas tal ka vahel kõht valutab ja ta vastas, et vahest ikka, ja mõni toit võibki mõjuda halvemini kui teised, ja siis ma mõtlesin, et kõik kannatavad, lihtsalt mina rohkem kui teised, ja et see on mu enda süü – ise olen liiga närviline ja tekitan endale sellega maohaavandeid.

Kui ma kunagi kaua-kaua aega hiljem apteegis töötades lõunapausi ajal ükskord hakkasin sirvima köögilaua peale jäetud meditsiiniajakirja, jäi mu pilk pidama ühe lõigu peale, kus kirjeldati peensoolepõletiku tunnuseid ja mainiti muuhulgas, et tsöliaakia võib ka seda põhjustada. Siis mul välgatas, et äkki siin võib olla seos, äkki selles see probleem ongi – mis oleks, kui ma prooviks gluteenivaba dieeti, mis peaks tsöliaakia ja gluteenitalumatuse puhul aitama. Ja ma olin täielikus hämmingus sellest, kui palju mul gluteeni sisaldavatest toitudest loobudes parem hakkas ja järjest paremaks läks – minu jaoks see oli täielik ime, vapustav avastus, et toit ei olegi minu vaenlane, söömine ei olegi samaegselt ka vältimatu piin, ja ma kahetsesin kõiki neid kaotatud aastaid, mil olin täiesti asjatult, mõttetult vaevelnud, samal ajal kui oli olemas nii lihtne lahendus.

Ma siiski ei soovita kellelgi järsku ilma arstiga nõu pidamata gluteeni oma toidusedelist välja lülitada, sest siis ei pruugi tsöliaakiast enam õigeid tulemusi näidata, ja ei saagi selgust, on siis tsöliaakia või pole. Mul endal ei olnud tegelikult esialgu mingit plaani gluteenivabale toidule jäädagi, lihtsalt tahtsin teha prooviks väikese katse, kas asi võib gluteenis olla.

Söömishäire tekkis mul kusagil 12-aastasena, kui leidsin, et mulle ei meeldi olla naiselikult ümarate vormidega, mis mul selles vanuses kujunema hakkasid. Tahtsin endiselt kõhn olla. 16-aastaselt läksin peaaegu terveks suveks enda väljamõeldud dieedile, mille abil mahtusin oma pingutuste tagajärjel lõpuks mitu numbrit väiksematesse riidesse, näiteks teksapükstesse, mida kandsin 12-13- aastaselt. Lugu lõppes sellega, et sugulased, kelle juurde ma suvitama läksin, keelitasid mind nende toite sööma, et muidu ma solvan neid, ja lõpuks tekkis mul nii pidurdamatu isu, et võtsin augusti ja septembri jooksul pooleteise kuuga üheksa kilo juurde ja ükski riietuse ei läinud enam selga.

Toitumishäire on mul vist alati olnud, nii kaua kui ma ennast mäletan. Lihtsalt suurem osa toite maitsebki minu jaoks hirmsalt, eriti lihatoitude, ja enamik kalatoite. Ma ei söönud ka mulle tundmatuid asju, ja erinevad toidud ei tohtinud taldrikul üksteise vastu puutuda. Kui puutusid, siis selle koha taldrikul jätsin ma järele. Eelistasin väga lihtsa retseptiga toite, enamasti olid need mingid köögiviljad või juurviljad ja teravilja- ning piimatooted. Või siis puuviljad ja mahlad. Kuid minu kireks olid kõikvõimalikud maiustused, need

maitseid minu meelest taevalikult. Väiksena ma arvasin, et komme tehakse mingitest ebamaistest ainetest, isegi nimed olid neile sellised pandud, näiteks “Pilveke”. Ma ei uskunud, kui ema ütles, et neid valmistatakse täiesti tavalistest ainetest nagu suhkur ja jahu – ma ju teadsin, kuidas maitsevad suhkur või jahu, need olid hoopis teistmoodi.

Täiskasvanud üritasid igal viisil panna mind “normaalselt” süüa – veensid, meelitasid, sundisid – sellest polnud mingit kasu, sest toidu maitset see ju ei muutnud, ainult vastikuid elamusi järjest kogunes juurde ja hakkas vihatud toitudega seostuma. See hoopis õpetas mind söögilaua ääres toitu peitma, näiteks taskusse, ja mulle vägisi taldrikule ette tõstetud liha või vorsti õues mõnele kassile süütma.

Kassidega mul see-eest suhted järjest paranesid, nad on alati olnud minu lemmikloomad.

T.T.: Lapsepõlv oli hea, aga see oli traagiline ka. Mõlemad äärmused on sind tugevalt mõjutanud. Kas taoline äärmuslikkus annab ka sinu igapäevaelus tunda?

H.K.: Tavaliselt ma kontrollin oma impulsse piisavalt, nii et väliselt olen ma üsna rahulik inimene. Ühe korra elus olen nii vihasanud, et viskasin suhkrukoti vastu köögipõrandat puruks – meelega valisin isegi afektihetkel sellise asja, mis ei oleks purunedes ohtlik ja ei tekitaks kilde ning teravat ja järsku heli, sest esiteks ei tahtnud ma kodus olevaid lapsi ehmatada ja teiseks ma kardan valjusid helisid ise ka. Ainult et pärast oli neid suhkruterasid, mis igale poole laiali lendasid, palju raskem koristada kui klaasikilde. Veel kaua aega köögis paljud pinnad kleepusid, ja kui neid niiske lapi või salvrätikuga puhastada üritasin, siis kleepusid veel hullemini kui enne. Elukaaslase peale vihasdades siiski viskasin ükskord vastu põrandat puruks ühe taldriku. Teine kord lõin kohvi täis kruusi vastu põrandat, aga see ei läinudki katki, ainult piimaga kohvi pritsis laiali.

Aga sa mõtlesid vist rohkem eufooria ja meeleheite vahel kõikumist või midagi sellist. Seda klapib minu kohta küll, aga jällegi, ma olen introvert ja vähesed inimesed on näinud mind ülevoolavalt käitumas.

See emotsionaalne vastuolulisus on minus olemas, aga ei paista suurt välja. Ma olen selle pannud tavaliselt mingisse loomingulisse tegevusse, näiteks kirjutamisse või varem joonistamisse. Või mingisse muusse tegevusse.

Võib-olla tuleb see sellest, et ma lapsena pelgasin väga emotsionaalselt käituvad inimesi, sest mul oli oma pikaajalistele kogemustele toetudes igati

põhjust karta nende ettearvamatust. Pelgasin isegi natuke valjemat kõnet, see juba ehmatas mind ära; rääkimata juhtumitest, kus täiskasvanud nutsid, karjusid, olid hirmutava pilguga, emotsioonidest moondunud näoilmega, tulid kallale, pildusid asju, ähvardasid.

Ise õppisin ma vähemalt kümnendaks eluaastaks ära, kuidas nutta täiesti hääletult, rahuliku näoilmega, ilma et oleks näha ainsagi lihase liikumist, ainult pisarad voolasid. Hiljem ei osanud ma palju aastaid üldse nutta.

Mina olen oma elus näinud, et impulsiivselt, agressiivselt ja ohtlikult käituvad pigem mitteautistid. Need autistid, keda ma isiklikult tean, on just tasakaalukad ja mittevägivaldsed, viisakad, taktitundelised inimesed, kelle seltsis ma ei pruugi karta ja võin kergemalt hingata.

Täiskasvanuiga. Ülikool, perekond, elustandardid

T.T.: Kas siis, kui sa esimest korda ülikoolis käisid – sel ajal käisid ka kooli kõrvalt tööl? Kuidas see periood elus möödus?

H.K.: Ma käisin gümnaasiumi ajal lühikest aega tööl, ülikooli ajal mitte – selleks ajaks elasin ma juba elukaaslasega koos, kellel oli eelmisest abielust kaks last ja üks kass, nii et minu tööks sai neile kasuvanem olemine. Kuna mees oli ehitusettevõtja ja tal oli oma firma, oli ta tihti hõivatud ning mina pidin majapidamise ja lastega ise hakkama saama.

Ma ei olnud üldse väga kindel, mida ma tahan õppida. Olen oma elu jooksul unistanud väga mitmetest erisugustest ametitest. Kooliajal käisin terves hulgas erinevates huviringides ja trennides, aga ühtegi peale lastekunstikooli ei jäänud kuigi kauaks pidama.

Proovisin esimesel suvel peale kooli lõpetamist kolme erinevasse õppeasutusse sisse saada: algul ülikooli prantsuse keele erialale, järgmisena kunstikooli, siis õpetajate seminari algklasside õpetajaks ja lõpuks Tartu Rakenduslikku Kolledžisse kondiitri erialale. Kunstikooli eksamil läks palju punkte maha, sest ma ei jõudnud oma tööd ettenähtud ajaga valmis, sinna mitte sissesaaamisest oli mul kõige rohkem kahju. Prantsuse keele eksamid ei läinud väga hästi, õpetaja erialale oleks peaaegu sisse saanud, Rakenduslikus Kolledžis nõuti aga praktikakoha olemasolu, mida mul polnud. See-eest sai algklassiõpetaja erialale sisse üks minu klassiõde, kellega koos ma eksameid tegin, ja teine klassiõde asus kondiitri erialal õppima, sest tema tädi töötas kohvikus ja tal oli seega praktikakoht olemas. Tegelikult tuli ta minuga esialgu “lihtsalt niisama” koolimaja kantseleisse kaasa, sest sattus täitsa juhuslikult mulle samal hommikul külla. Muide, hiljem asutas hoopis tema kohviku.

Siis läksin Tartu Ülikooli ettevalmistuskursustele ja astusin järgmisel aastal eesti keele ja kirjanduse erialale. Pluss toona sai veel vabakuulajaks käia kõigis huvipakkuvates loengutes, nii et ma käisin väga palju kuulamas ja väga vähestes ainetes tegin eksameid.

Ülikooli ajal ma abiellusin ja jäin lapseootele.

Juba enne seda läks mul füüsiline tervis tõsiselt kehvaks, tekkisid pidevad valud ja diagnoositi vähieelne seisund, mis hoolimata mitmetest erinevate medikamentidega tehtud ravikuuridest läks üha hullemaks. Samuti kannatasin sesoonse depressiooni all. Korra vist isegi olin juba kunagi varem käinud ema tagantsundimisel psühhiaatri vastuvõtul ja siis kirjutati mulle üks ravim välja, aga ma ei mäleta, et sellest oleks kasu olnud, ja mul polnud ka mingit kavatsust tagasi minna, sest kartsin psühhiaatria haiglat ja psühhiaatreid. Oma digiloost ei leidnud ma selle kohta hiljem midagi ja ma ei teagi tagantjärele, mis rohi see oli.

Ülikool jäi lõpetamata. Võib-olla mängis oma osa ka see, et lapsevanemaks saamine tõi mul välja ATH-le omased raskused (kuigi siis ma ei teadnud sellest diagnoosist midagi, see on mu tagantjärele oletus). Õudselt raske on millelegi keskenduda, kui pidevalt peab jälgima väikelast, kes kogu aeg ringi sagib ning maailma uurib ja kusagile ronib. Võib-olla on see ka evolutsiooniline kohastumus, sest lapse elu ja turvalisuse eest vastutamine ongi ju tähtsam. Loobusin näiteks oma harjumusest igal pool joonistusplokki kaasas kanda ja ümbritsevast visandeid teha, sest ei suutnud enam vajalikul määral süveneda. Mul oli joonistamisega alati kaasnenud niinimetatud vooseisund, kus enam ei pane tähele, mis ümberringi toimub, aga ma ei saanud sinna seisundisse enam isegi siis minna kui laps magas ja teoreetiliselt oleks võinud joonistamisele keskenduda. See suutlikkus joonistada hiljem taastus. Peale teise lapse sündi, kui ta oli 6-kuune, proovisin ma uuesti kunstikõrgkooli, maalirestauraatori erialale sisse saada. Seekord läks täitsa hästi, portree ja perspektiivi joonistamises isegi väga hästi, kuid jäin ikkagi joone taha.

Kui esimene laps oli väike, siis ema pani mulle juba psühholoogi juurde aja, sest ta nägi, et ma kurnan ennast täiesti ära. Pooltel öödel ma ka enam ei maganud, sest tegin öösel kõiki päeval tegemata jäänud toimetusi järgi. Olin kohutav perfektsionist. Selle tulemus oli, et päeval ei jaksanud enam lapsega jalutamagi minna. Samal ajal tekkis mu abielus kriis.

Pärast esimese nõustaja juures käimist mõtlesin ma, et ei lähe enam kunagi ühegi psühholoogi juurde, sest see oli nii ... veider, naljakas, absurdne kogemus. Ta ütles mulle vastuvõtu lõpul, et pole ühegi inimese juures näinud nii palju probleeme ja ta ei tea, mida teha. Algul muudkui noogutas mu jutu vahele, et jajah, klassikaline juhtum selle

psühhoanalüütilise teooria järgi, ja klassikaline juhtum tolle psühhoanalüütilise käsitluse järgi, ja mina vastasin, et võib olla küll, ma olen ise ka nendest teooriatest lugenud, aga mis mul sellest teadmisest kasu on? Muuseas ütles ta ka seda, et mis probleeme teil eestlastel üldse olla saab. Ma ei hakanud talle ütlema, et minu perekonnas ei ole ka kõik eestlased, ja sealt osad probleemid tõesti võib-olla tulevadki. Ta küsis, et milleks teil on vaja, et mees oleks teile hingesugulane või sõber? Mees peab ainult hästi teenima ja siis kannatab kõik ära! Ütles, et ta ise ka vahest mõtleb oma meest vaadates, et kes see võõras inimene minu kodus on? Aga see-eest abikaasa toob palju raha koju... Ja soovitas mul istuda koos perega elutoas põrandale, süüa võileibu ja juua teed ning kiirata soojust välja. Ma mõtlesin, et mida paganat, mismoodi ma seda soojust kiirgan? Mis soojust – inimene on püsisoojane olemus, keskmine kehatemperatuur 36,6 kraadi Celsiust, kõik kiirgavad soojust. Ja see oli veel tasuline visiit.

T.T.: Kuidas sa oma lähedussuhteid üldiselt elu jooksul kogenud oled? Mis neid iseloomustab?

H.K.: Valisin eelmine kord, kui ülikoolis õppisin, enda seminaritöö teemaks seksuaalse identiteedi mingite raamatute peategelannadel. Olin kuni selle ajani veendunud, et mu äpardumised suhetes on just sellest tingitud, et äkki oleksin pidanud hoopis poisina sündima. See oli enne kui ma midagi Aspergeri sündroomist teadsin.

Ma sain aru, et olin teistmoodi ja et mul ei vea nendes romantika asjades. Olen liiga otsekohene, kuigi mulle on öeldud, et peaksin olema naiselikult kaval. Küll ma olen mõistatanud, mida see naiselik kavalus tähendab! Ülikoolis soovitas üks doktorant mul seoses minu uurimistöö teemaga lugeda legendaarse feministliku kirjaniku ja filosoofi Simone de Beauvoir'i teost pealkirjaga "Teine sugupool". Beauvoir kirjutab, et naine on suhetes meestega alati Teine, sest Esimese roll on reserveeritud alati mehele. Siis taipasin, et naiseliku tarkuse all peetakse silmas mehe kuidagi ülekavaldamist.

T.T.: Jah, see on nagu emotsionaalne metoodika, mis ei ole autistidel nii väga loomulikult aktiveerunud. Pigem on põhistiimul meestega suhtlemisel intellekt. Aga kuidas sulle tundub, kuidas saad kõige kergemini sina ise olla, kas suhtes või pigem üksinda?

H.K.: Imelik on see, et miskitpidi pole päris õige. Kui on suhe, siis tekivad raskused; kui ei ole, siis on nagu midagi puudu.

T.T.: Millised on üldiselt sinu suhted? Millised on domineerivamad suhtedünaamikad?

H.K.: Minu sõbrannad ja sõbrad on enamjaolt, kuid mitte kõik, olnud palju ekstravertsemad kui mina. See oli mingi selline vastastikku kasulik sümbioos. Kooliajal oli kaasõpilastel minust kasu nende õppimistulemustele. Kuna mina ei osanud vahetunnis midagi rääkida, seltsida, siis oli minul nende abil võimalik seltskonda sulanduda.

Mõiste “kontaktisik” tõi välja mu vend, kui ta taipas, et mul on sõbrannad, kes on suuremad suhtlejad kui mina, kellega koos ma käisin väljas. Tegelikult, kui järele mõelda, siis kui ma väiksem olin, näiteks enne minu kooliaega, oli vend ise minu ja välismaailma vahel see “kontaktisik”.

T.T.: Millised on sinu sõprussuhted täiskasvanueas?

H.K.: Juba kooliajal oli selliseid klassikaaslasi, kellega ma kuidagi sobisin: keda ka huvitasid raamatud, joonistamine, loodus või muud sellise asjad. Kaks klassiõde kutsusin ma endaga kaasa lastekunstikooli, ühe sõbrannaga kirjutasime koos jutte. Koos nelja klassiõega oli meil omamoodi sõpruskond, kellega saime kokku ka peale kooli.

Ja enne koroonat kohtusin väga paljude huvitavate inimestega kõiksugustel koolitustel ja üritustel, kellest said mõnest minu sõbrannad, kes tundusid nii-öelda “minu inimesed”. Kuid koroonaeepideemia ajal jäin ma ise ka väga haigeks, haigemaks kui ma kunagi elus olen olnud, ja ei jaksanud kuskil käia ega suhelda veel pikka aega. Õpingute kõrvalt pole mul samuti enam kahjuks olnud eriti aega ega energiat suhelda, kuigi oleks tahtnud.

T.T.: ATH-le on omane riski otsimise vajadus suhetes, kas see resoneerub sinu elukogemusega kuidagi? Tagantjärgi vaadates, kas sulle on tundunud nt huvitavamad inimesed, kes on keerulisemad (problemaatilisemad), kuna nad tekitavad rohkem stimulatsiooni? Või otsid pigem turvatunnet läheduses?

H.K.: Olen seltsinud inimestega, kes olid järelemõtlematumad kui mina. Selliste inimestega sain olla teistsugune mina. Mind peeti korralikuks ja vaikseks, aga ma polnud üleni selline. Seda arvasid inimesed, kelle jaoks oli mugav nii mõelda, et minuga pole probleeme. Minust palju ekstravertsema ja seltsivama sõbrannaga pidudel kaasas käimine pani mind eksperimenteerima: kui ma algusest peale käitun teistsugusena kui see “mina”, milliseks mind üldiselt peetakse – siis kui palju kehtib mõnede inimeste väide, et “sinust on kohe aru saada, kes sa oled; sa oled nii loetav”? Kui hästi me tegelikult teisi nimesi “loeme”? Inimeste liigitamine kuhugi kastidesse häiris mind. Võin olla nii üks kui teine, lõbus või vaikne.

Eriti lihtne on meestel neid liigitusi teha – et kuivõrd vallutatav naine on. Kas peab välja tegema, kas peab pingutama – nendel on mingi oma lähenemine, mis tegelikult ei pruugi reaalsusega kokku käia.

T.T.: On sul tugev intuitsioon inimeste suhtes?

H.K.: Sageli...jah. Kuid mitte alati. Ma pole nõus väitega, et autistid on kuidagi totud või et neil pole empaatiat. Autistidel võib olla inimeste suhtes täiesti omapärane äratundmine, mida mitteautistid ei taju. Üks põhjus, miks autistid ei pruugi manipuleerimisest ja kavaldamisest aru saada, võib tuleneda sellest, et kui neis endis ei ole neid omadusi, siis nad ei oska seda ka tuvastada ega selle peale tulla, et nendega nii käitutakse. Seetõttu pole ju inimene rumal või vähem empaatiline.

Mõnedel juhtudel, kui olen kuulanud teiste nõu vastu enda intuitsiooni, on pärast selgunud, et mul oli ikkagi õigus, aga ma ei usaldanud ennast.

T.T.: Mida turvatunne sulle lähedussuhetes tähendab? Mis tasandil see sinu jaoks kõige olulisem on?

H.K.: See on keeruline küsimus. Oluline on see emotsionaalsel tasandil. Hästi oluline on, et kaaslast saab usaldada ja tema peale raskel ajal loota, et ta ei jäta sind hätta. Et tekib selline turvalisuse ja rahu tunne. Aga see lähedustunne võib olla ka petlik, näiteks kui teine inimene lihtsalt on füüsiliselt lähedal. See loob illusiooni, et sama turvatunne on teistel tasanditel peale füüsilise ka. Selles mõttes saab juba rääkida võimalusest, et näiteks mehed kasutavad seda naiste puhul ära. Tekivad ju lähedushormoonid, mis hägustavad fakti, et kõik teised tasandid turvalisusest on tegelikult täitmata.

Mulle jättis hästi tugeva mulje Tolstoi “Sõda ja rahu”, mida me ülikoolis analüüsisime. Tolstoi oli ka suur psühholoogia-huviline, kes pani oma tegelaste tundeseisundid täpselt kirja, aegluubis, nende tekkimise järjekorras. Ta kirjeldab seda, kuidas Natašal ja Andreil areneb lähedustunne seal romaanis stseenis, kus nad hakkavad ballil koos tantsima, ja see on positiivne, siiras tunne. Aga kui Natašal tekib täielik piiride puudumise tunne Anatoli Kuragini puhul, kes on psühhopaatlik tegelane, tema füüsilises läheduses, siis see on midagi, mida Tolstoi kirjeldab petlike tunnetena. Nataša ei saa sellest aru, aga kui tänapäeval lugeda psühhopaadi kirjeldusi, siis täpselt sellise tunde psühhoaat tekitabki: ta oleks nagu ammu tuttav, nii lihtne, tore ja sõbralik inimene – kuigi kõik olid Natašale rääkinud, et see on väga ohtlik inimene. Tal tekkis Anatoliga suur lähedustunne väga kiiresti. Just niimoodi mõjubki psühhopaat. Nataša tajus, et ta polnud ühegi inimesega end elu sees nii lähedasena tundnud. Nende

vahel ei olnud üldse piire, aga seal see põhjus ongi: taoline inimene lõhub personaalsed piirid kohe ära.

Õige turvatunne tähendab seda, et inimene ei püüa mind kuidagi ära kasutada või tüssata. Ja see on nii imelik tunne. Ma vaatan seda nagu loodusharuldust. Mulle tundub, et inimesi, kes pakuvad ehtsat turvatunnet, ongi lihtsalt vähem.

Maskeerimine või rollimäng?

T.T.: Kuidas tajud oma maske (võetud rolle) – suudad sa nende vahel end n.ö sisse- ja välja lülitada? Kas on võimalik olla mõnes suhtes rohkem autistlikult sina ise kui teises?

H.K.: Maskeerimisega ma end ei seosta, pigem rollide võtmisega. Quora's kirjutavad maskimisest palju psühhopaadid, iseendast lähtuvalt. Nemad kasutavad ka just sõna “maskimine” ja nagu ma olen aru saanud, siis see selles tähenduses on teatud laadi omakasupüüdlik teesklus, et teised nende halastamatut ja kalki olemust läbi ei näeks ning neist eemale ei kohkuks.

T.T.: Tänapäeval räägivad autistid ise (sotsiaalmeedias) palju maskimisest, vihjates äraõpitud maneeridele. See on universaalne termin: maskeerima peab selleks, et toime tulla. Mingil määral teevad seda kõik, sest on sotsiaalsed normid, aga autisti jaoks, olen ma aru saanud, tähendab see viisakust, mis nõuab liigset pingutust.

H.K.: See on iseenesest ka minu jaoks teema, aga mulle see sõna ei meeldi, sest “mask” on midagi, mille saab eest ära võtta. See sõna ei anna minu jaoks hästi edasi seda, mida ma sotsiaalses olukorras tunnen või mõtlen.

Kui mõista maskimist nagu rollimängu, nagu näitlemist, siis... Ma töötasin klienditeenindajana firmas, mis võttis tihti kalleid müügikoolitusi, kus õpetati võtteid, kuidas paremini müüa ja klientidele meeldida. Neil koolitustel räägiti rollidest, mida ostjatega suheldes võtta. Selline asi ei ole mulle kui autistile nii võimatu. Pigem on just see, s.t *kindel, fikseeritud roll*, mulle kergem.

T.T.: Üks põhjus, miks naisautistid on raskemini tuvastavad tulenebki ju sellest, et nad oskavad nii hästi etteantud rolle mängida. Aga kui neil ei ole rolli ees, on pigem raske: kuidas siis reageerida, mida ilma rollita tegelikult tuntakse? Püüangi sellest eristusest aru saada – kuidas sellest rääkida?

H.K.: Olen nõus sellega. Ma lugesin ka, et naised üldse maskivad rohkem. See on meeste maailmas ellujäämismehhanism. Nii saab paremini hakkama – püütakse meelega järele olla, ennast alla suruda. Sellest kirjutab “Teises sugupooles” ka Simone de Beauvoir. Nad maskivadki sellepärast rohkem, et nad on naisautistid.

Enda autistlikke tunnuseid on minu arvates elu jooksul ikkagi võimatu eitada. Kusagil tuleb sein ette, mis eristab autisti teistest inimestest.

T.T.: Milline see sein sinu jaoks oli?

H.K.: Seda nägin ma eriti klienditeenindustööl. Minu jaoks ei olnud raske klientidega suhtlemine, aga ma pidin saama vahepeal natuke puhata, peale mingit hulka kliente. Oli vaja natuke aega olla üksi kõrvalruumis, juua vett, tõmmata hinge. Aga teised teenindajad ei vajanud seda. Kui kliente ei olnud, ei võtnud nemad aega omaette olekuks, vaid kogunesid “pusasse” (ülemuse väljend) kokku ja lobisesid veel rohkem ja veel rõõmsamini kui klientidega. Nende suhtlemise ressurss näis ammendamatu. Nad said sellest pigem energiat ja jõudu juurde. See eristaski kõige enam mind teisest.

Olin midagi sarnast ka juba kooli ajal märganud. ***Minu jaoks oli kõige stressirohkem vahetund. Ma ei osanud vahetunnis olla. Teadsin, mida rääkida tunnis, sest olin selleks valmistunud, aga ma ei saa aru, kust inimesed niisama vestlemiseks neid teemasid võtavad. Kuskilt õhust? Kust tuleb see emotsioon, et rääkida ja reageerida? Kust tuleb emotsioon, millega teine vastab? Tegelikult emotsioonid mul muidugi olid, aga ma ei osanud neid kuidagi hääletooni, miimika, žestidega väljendada nagu nägin ja kuulsin teisi väljendamas.*** Isegi, kui ma üritasin seda järgi teha, siis kukkus see naeruväärselt välja.

Just sellise loomuliku, spontaanse vestluse arendamine on autistidel raskendatud. Ja tihti, isegi kui keegi väga püüdliselt üritab, siis ta ei mõju teistele veenvalt, sest inimesed üldiselt tajuvad võltsi intuiitiivselt ära.

Teine võimalik sõna “maskimise” asemel on “varjamine” või “varjumine” – see kõnetab mind rohkem. Või “kamufleerimine, kamufleerimise kasutamine” – kaitsevärvi kasutamine, massi sissesulandumine, enda nähtamatuks tegemine.

T.T.: Kas varjamine on strateegia, mida oled kasutanud?

H.K.: Jaa, on. Ent siinkohal ma tooks välja ärevuse, mis on eriti omane introvertsetele inimestele, kel on perfektsionism. Ja autistid on ka sageli

introvertsed perfektsionistid. Siin on jällegi kokkulangevused. See on inimene, kes pigem peidab ennast ära. Ja see on midagi kamuflaažimise sarnast.

T.T.: Kas sind on huvitanud, mida teised sinust arvavad?

H.K.: Ma arvan, et see huvitab kõiki inimesi, eriti teismelise-eas. Mul on teismelisena või väga varases täiskasvanueas olnud olukordi, kus olen pingutanud, et mingit muljet jätta, mida võib-olla võiks tõlgendada kui "maskimist", kuid see on õnnestunud vaid täiesti võõraste inimeste puhul, keda ma esimest korda kohtan, ja siis ka ainult väga lühikest aega.

T.T.: Milline on sinu "koht maailmas," mis aitab sul enda eripäradega kooskõlas elada?

H.K.: Ma olen mitu korda elus olnud surmale üsna lähedal ja see on mu arusaamisi ja hinnanguid tunduvalt muutnud. Nägin apteegis töötades palju inimlikke hädasid. Töötasin koos erinevate kolleegidega ja kõik see pani mind inimesi paremini mõistma.

Võin kinnitada, et suhtlemisraskused pole mitte ainult autistidel, vaid neid esineb kõigil, absoluutselt kõigil! Esines ka neil, kes olid muidu väga head suhtlejad. Kõigil tuli ette mittemõistmisi klientidega, kes nende peale pahandasid, või ei saanud nad kohe aru kliendi soovidest või eelistustest. Juhtus, et läksin ise vaikselt juurde, kui taipasin, et saan aidata olukorda lahendada, ja vahel mõni töökaaslane jälle pöördus minu poole, et kuule, tule vaata, kas sina saad aru, mis ta tahab. Kuna ma olen ka ise introvert, siis mõistsin hästi kliente, kes pelgasid seda, kui teenindaja kohe teda kõnetab ja agaralt midagi pakkuma hakkab. Nad tahtsid selle asemel ise vaikselt ringi vaadata ja küsida abi alles siis kui vaja on.

Isegi see autistide kurikuulus mitte-otsavaatamine ei olnud mulle alati takistuseks, sest kui oli vaja näiteks töökaaslasi silmadega jälgida, et ära tabada, millal keegi pilguga abi küsib - näiteks, kui kolleegil on pikk järjekord ootamas ja ta soovib mõnd klienti mulle üle anda või muud sellist, siis ma vaatasin otsa, sest teisiti ei oleks olnud võimalik abipalvet märgata.

Nii et ma ei tea, kas saabki alati ja igas olukorras nii selget piiri tõmmata, kus on see mitteautistide ehk allistide maailm ja koht ning kus autistide "oma maailm" ja "oma koht"? Autistid ja muud "teistmoodi" – näiteks väga introvertsed või ujedad või ülitundlikud inimesed – käivad ju ka apteegis ja poes ja igal pool mujal, ning kõikjal on vaja kedagi, kes just neid mõistab.

Töötingimusi võiks lihtsalt rohkem autistide vajadustega arvestavamaks muuta. Ja ma tõesti siiralt usun, et kui töökoha olud on loodud selliseks, et neuroloogiliste eripäradega inimesed end seal hästi tunnevad, siis on see sobivam ka kõigile teistele, sest rahulikum, mõistvam, hoolivam keskkond mõjub kõigile hästi. Ka klientidele, sest nad tegelikult tajuvad ära, mis meeleolus teenindajad on.

Kunagi arvasin, et selleks “minu kohaks maailmas” on oma maja ja aed, ilma selleta ei saa mingit "oma kohta" olla. Aga peale selle – minu lähedased inimesed. Tegevus, mis on samal ajal nii töö kui kutsumus ja mis tooks ka raha sisse. Näiteks kirjandus ja psühholoogia.

T.T.: Millised on sinu jaoks parimad enesega toimetuleku mehhanismid?

H.K.: Ma armastan lugeda head ilukirjandust. Aga ka huvitavat teaduskirjandust, see mõjub mulle rahustavalt. Seevastu liialdatult tundelised ja mingeid väga veidraid esoteerilisi väiteid täis kirjutised pigem väsitavad mind ja ajavad segadusse. Armastan looduses jalutada. Ja kokkamine on ka vahel vahva tegevus. See nõuab täit tähelepanu, nii et samal ajal on üsna raske muretseda. Neid tegevusi on veel.

Heidi lugu ei ole vaid isiklik võitlus depressiooni, autismi ja ATH-ga elamisest — see on aken inimkogemuse keerukusse ja üksikisiku erakordsesse vastupidavusse. Oma aususe ja avatusega annab Heidi lugu meile võimaluse mõtestada neuroloogilisi eripärase, vaimset tervist ja kuulumise tähendust. Tema hääل meenutab, et iga diagnoosi taga on inimene oma unistuste, raskuste, taipamiste ja tugevusega. Antropoloogina näen ma mitte ainult seda, milliste väljakutsetega Heidi on kokku puutunud, vaid ka tema erakordset võimet reflekteerida, õppida ja kasvada. Minu lootus on, et see vestlus aitab kaasa suuremale mõistmisele, aktsepteerimisele ja lõpuks ka kaastundlikumale ühiskonnale meie kõigi jaoks.

Heidi sõnumitest jäävad eriti meelde järgmised õppetunnid:

- Neuroloogilised erinevused, nagu autism ja ATH, ei ole haigused ega iseloomunõrkus, vaid teistmoodi toimimise viisid.
- Depressiooni juured võivad olla mitmetahulised ja sellega kaasnev kannatus pole väljastpoolt nähtav.
- Enese vastu leebe ja mõistev olemine on sama oluline kui kaastundlikkus teiste vastu.
- Toimetulek vajab tihti teadlikku planeerimist, enese tundma õppimist ja praktilisi kohandusi (nt sensorsete ülekoormuste vältimine).

- Diagnoos ei määra inimest — igaüks on ennekõike ainulaadne isiksus, mitte ainult „juhus“ või „näide“ mingist seisundist.

See lugu on osa projektist „Kogemus õpetab“, koostöös Sotsiaalministeeriumiga (SOM), mille eesmärk on suurendada teadlikkust, mõistmist ja aktsepteerimist vaimse tervise teemadel ning anda sõna neile, kelle hääl aitab meil paremini mõista erinevaid elukogemusi. Sellised lood tuletavad meelde, et igaüks meist väärrib nähtavust, kuulamist ja aktsepteerimist — sest kogemus õpetab meid olema paremad ja looma parema maailma meile kõigile.

