

KUIDAS  
TÖÖTAVAD  
KOOLIDES  
VÄIKEKLASSID?

MIS TÕBE  
PÕEB MEIE  
ABIVAHENDITE  
SÜSTEEM?

MIS SAAB  
PUUDEGA  
LAPSEST, KUI  
EMA JAKS  
RAUGEB?

KUI KAUA  
VÕTAB AEGA  
NOORTEKODU  
RAJAMINE?

MÄRTS 2012

# PUUTE PUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST  
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA  
NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!

NR 6



FOTO: HEIKO KRUUSTI

**LÖÖGE AKNAD VALLA  
JA LUBAGE SISSE IGA  
VÄIKSEMGI PÄIKESEKIIR!**

**PÕLETAVAD TEEMASID JÄRGMISES NUMBRIS:**



MISSUGUST TUGE VAJAVAD RATASTOOLINOORED, ET EMA-ISATA TOIME TULLA?  
KUIDAS KORRALDADA ÜMBER SOODUSTUSEGA ABIVAHENDITE SÜSTEEM?  
MIDA VAJAVAD ERIVAJADUSTEGA LAPSED JA NOORED HARIDUSSÜSTEEMILT?



## SEE ONGI MEIE AJAKIRI

“Teie võib-olla ei teagi, kuidas see ajakiri, mida te seal teete, üldse sündis. Mina olen selle autor,” teatas toimetuse helistanud vanem naine.

Pika ja küsimärke täis pausi peale uuris ta, kas saaks ajakirja nüüd ka oma postkasti tellida. Ja selgitas: “Ükskord meil Võrumaal ühel üritusel oli kohal ka endine Maalehe juht Sulev Valner. Ma seal talle siis ütlesin, et puuetega inimestele oleks vaja niisugust eraldi ajakirja. Ja et see oleks tasuta. Ja nüüd see siis tehti. Väga hea ajakiri!”

Püüdsime küll helistajale selgitada, et ei-ei, Valner selle asja juures mängus ei ole, pole kuulda olnud, et tal selline plaangi peas oleks liikunud. Ja et Puutepunktid sündis ikka telesarja “Puutepunkt” tegijatel, jätkamaks sedasama kolgataeed, mida nad juba pikki aastaid puuetega inimeste ja nendega seotud osapoolte paremate võimaluste eest peavad. Aga seda juttu helistaja küll uskuma ei jäänud.

Ega sel ju tegelikult erilist tähtsust olegi, kuidas täpselt või millest üks asi lõppude lõpuks sünnib. Raadio olevat ju ka kaks meest üsna samal ajal maailma eri paigus leiutanud.

Tähtis on see, et üks õige asi on nüüd olemas. Topelt kinnitus teie käes oleva ajakirja vajalikkusele ongi ju see, kui paljud inimesed üle kogu Eesti just niisugusest väljaandest puudust tundsid. Ja nüüd seda loevad.

Veelgi suurem kunst aga, kui üht uut ja head ajakirja välja lasta, on leida sellele kestev rahastus. Helistage ja andke ideid, kuidas sellega hakkama saada!

**Tiina Kangro**  
PEATOIMETAJA

## PÜÜAME ÜKSTEIST AIDATA

✿ Puutepunktide 10 000-lisest tiraažist läheb nüüd juba üle 4000 eksemplari püstitelijate postkastidesse üle kogu Eesti.

Ülejäänud jagatakse koolidele, haiglatele, rehabilitatsioonikeskustele, ülikoolidele, puuetega inimeste organisatsioonidele, raamatukogudele, kohalikele omavalitsustele ja nende sotsiaalosakondadele, ministeeriumide ja riigiasutuste ametnikele, riigikogulastele jne. Ajakirja vastu tunnevad teiste seas järjest enam huvi ka pensioniametite, töötukassa ja tööinspektsiooni töötajad.

Meil on hea meel, et olete andnud meile palju tagasisidet. Olete rääkinud sellest, mida leiate ajakirjast. Ning sellest, mida sealt edaspidi lugeda tahaksite. Näiteks saatis meile kirja 10-aastase puudega poja ema Viljandimaalt. Ta oli väga õnnelik, sest tema abikaasa oli saanud aasta lõpus kaks ja pool nädalat lisapuhkust, et olla koduste toeks. Ajakirja avanumber näpus, oli ta läinud oma tööandja juurde ja küsinud puudega lapse vanemale seadusega ette nähtud puhkepäevi. Pere polnud sellest võimalusest enne kuulnudki. Tööandja olnudki nõus mehele kogu aasta eest 12 riigi poolt tasustatava tööpäeva ulatuses puhkust võimaldama.

Meie toimetus rõõmustas koos selle perega. Küllap olid need nädalad kosutavaks puhkuseks ka emale. Ja arvatavasti oli selliseid peresid veelgi.

Meil on hea meel, kui elu kas või kellegi jaoks ja kas või pisikesse sammu võrra paremaks läheb. Jagage meiega oma mõtteid, ideid ja ettepanekuid. Kuni ajakiri elus püsib, saame neist ka teistele teada anda.

Õeldakse, et info ja teadmised on jõud. Tehku see ka meid, puuetega inimesi ja nende lähedasi, tugevamaks!

**Puutepunktide toimetus**

## AJAKIRI OTSIB TOETAJAJD

Annetused ajakirja jätkamiseks on oodatud MTÜ Puutepunktid arveldusarvele 221053907379.

Suur aitäh kõigile!

## PUUTEPUNKTID

VÄLJAANDJA  
MTÜ PUUTEPUNKTID  
FAEHLMANNI 12,  
10125 TALLINN  
TEL 628 4405  
E-POST INFO@VEDUR.EE  
WWW.VEDUR.EE

© OÜ HARIDUSMEEDIA 2012  
PEATOIMETAJA TIINA KANGRO  
TOIMETAJAD ANNE LILL,  
KAIDOR KAHAR  
KEELETÖIMETAJA KAJA TÜRK  
TRÜKIARV 10 000  
TELLIMINE WWW.VEDUR.EE

### Tellimisinfo

**Kui oled Puutepunktide tellija, siis palun anna toimetusele kindlasti teada, kui**

- ✿ sinu aadress muutub
- ✿ sa ei soovi enam ajakirja saada
- ✿ oled ajakirja tellinud, kuid see ei jõua su postkasti

Teateid ootame meiliaadressile info@vedur.ee

## LÕPETAME ABIVAHENDITE RAHA KÜLVAMISE LENNUKILT!

**PRAEGUSE ABIVAHENDITEGA VARUSTAMISE KORRAGA EI OLE RAHUL EI SAAJAD EGA PAKKIJAD. RAHUL ON VAID RIIK, KES ON OMA ELU MUGAVAKS TEINUD, KÜLVATES VÄHEST RAHA LENNUKILT, MÖTLEMATA SELLE TEGEVUSE EFEKTIIVSUSELE JA KASUTEGURILE.**

Sotsiaalministri määrus ütleb, et inimesel on õigus abivahendite. Puuetega inimesed saavad neid teatud piirini 20–90-protsendise hinnasoodustusega. Ent mida täpselt, kellele, mis puhul ja kuidas eraldetakse, pole ikka veel paigas.

Abivahend on funktsioonihäirega inimesele sama vajalik kui haigle ravim. Haigekassal on küll olemas täpsed reeglid, kuidas ravi ja ravimeid soodushinnaga saab. Samamoodi peaks see olema ka abivahenditega.

Praegu on nii, et näiteks värskest liiklusõnnetuse tagajärjel invaliidistunud inimene peab talle eluks vajalikku abivahendit ootama seni, kuni puue või töövõimetus on vormistatud, eriarstide hinnangud hangitud, rehabilitatsiooniplaanid koostatud jne. Mõni eakam abivahendi vajaja võib eriarsti juurde pääsemise järjekorda oodates meie hulgast lahku-

dagi enne, kui selle kätte saab. Samas võiks näiteks elektriliselt reguleeritav põetusvoodi viimastel elukuudel suurel määral tema ja ta põetajate toimetulekut kergendada.

### MEIE JUMAL: LIMIIT

Praegu on riigieelarves abivahendite real lihtsalt üks rahanumber. Kuidas ja kelle jaoks oleks seda kõige mõistlikum kasutada, pole ühelegi asjaosalisele selge. Abivahendeid pakkuvate ettevõtete jaoks on paigas ainult üks kriteerium, nimelt lepingumaht. Mis selle raames toimub, teab vaid jumal taevas.

Kui taas tervishoiusüsteemiga võrrelda, oleks see sama, kui haige peaks ravimi väljaostmiseks uurima apteekidest, kas neil ikka on just selle ravimi müügiks lepingumahu. Ja kuulma vastust, et ei, otsigu ta apteeki, kus veel limiit kasutamata, kas või teisest maakonnast.

Miks see on halb? Nii ei toimi teenusepakkujate vahel konkurents, abivajaja ei saa lähtuda kvaliteedist, kogu mängu juhivad vaid limiit. See piirab abivahendite võrdset kättesaadavust.

Ent abivahendid pole odavad asjad, millega võiks ümber käia hoolimatult. Räägime alatasa, et raha napib. Kuid minu seisukoht on, et praegu laseme osa rahast täiesti hoolimatult veel tuuldegi.

Abivahendite süsteem vajaks nii sisulist kui ka majanduslikku auditit. On viimane aeg koostada terviklik arengukava, kuidas peavad asjad käima. Kuid selle alus peaks olema asjaosalistega koos välja töötatud ühtne visioon. Tegevus visioonita on kaos. Visioon tegevuseta aga unistamine.

Selge ja pikema vinnaga visiooni abil kujuneks abivahenditega varustamine ka riigi jaoks kokkuvõttes odavamaks. Või teisipidi – sama raha eest saaksid inimesed rohkem kasu.

Meil on tegelikult juba ammu olemas kompetents ja kogemus, nüüd tuleks asjad lõpuks kokku leppida. Neljast-viest pädevast inimesest moodustatud töörühm peaks panema paika süsteemi “skeleti”, millele tuleks siis asjasse puutuvate osapoolte koostöös “liha peale kasvada”. Seni on seda kõike püütud teha üksikute projektide kaudu ja see pole olnud tulemuslik.



**Enn Leinuste**

OÜ INVARU JUHATUSE LIIGE

### Viivitus

✿ Eelmises numbris lubasime, et Alina räägib oma ideest, milliste tugiteenustega saaks aidata ratastooli kasutavatel noortel iseseisvalt elada ja tööl käia ka siis, kui nende vanemad enam nende kõrval olla ei jaks. Kuna Alina juhivat Eesti Lihasehaigete Seltsi tabas aga vahepeal kurb sündmus, ühe armastatud liikme lahkumine, lükkusid asjaajamised edasi ja lugu jäi seekord valmimata. Teeme seda järgmisel korral.



# VARASTATUD AEG JA ARULAGE RAISKAMINE – MIKS?

JÄRGNEVA KIRJA SAATIS PUUTEPUNKTIDELE MARE MÄRTENS (PILDIL), KES KOOS ABIKAASA KALEVIGA ON ÜHED ESIMESTEST RASKETE PUUETEGA LASTE VANEMATEST, KES 25 AASTAT TAGASI PIONEERIDENA VÕITLUSSE ASUSID, ET PUUETEGA INIMESTEL OLEKS EESTIS EDASPIDI KERREM. NÜÜD ÜTLEB TA VÄLJA, MIS TAL SÜDAMES PAKITSEB.



“PUUETEGA INIMESTE OLEMASOLU ANNAB SADADELE AMETNIKELE VÕIMALUSE TEKITADA ENDALE TEENISTUST.”

“KUI TEHA VAID VAJALIKKE ASJU, SÄÄSTAKS RIIK HULGA PALGARAHA, ET TOETADA ABIVAJAJAID.”

Pikkade aastate jooksul, mil olen saatuse tahtel andunud tegelenud oma raske eluülesandega, olen õppinud mõndagi... – hindama rahu, tundma rõõmu pisiasjadest, kasutama eneseabimeetodeid, laskma minna väljastpoolt tulevatel halbadel asjadel, mõtlema positiivselt, olema raskustest hoolimata õnnelik ... et ELLU JÄÄDA.

Kuid siinkohal ei saa mitte vaiki olla ... rahulikult mööda minna situatsioonist, kus jäägitult ennastandvad, pühendunud emad-hooldajad-eestkostjad on pandud olukorda, kus nad on sunnitud varastama aega oma kallite hoolealuste – suurte laste arvelt.

Pean siinkohal silmas viimaste aegade kuumat teemat: täiskasvanuikka jõudnud puudega inimese (lapse)vanemast eestkostjate eestkostearuandlust kohtuorganitele.

## TEISTE ASJADE ARVELT

Kuna olen just praegu sunnitud sellega tegelema, siis tean hästi, millest räägin. Tean, kui palju on kulunud aega sellele, et küsida ja koguda kokku tõendeid, väljavõtteid, ostuülevaateid möödunud pooleteise aasta kohta, tuletades meelde, milliseid riidesemeid, hobitarbeid, abivahendeid ja ravimeid on pojale ostadud tolle pika perioodi jooksul. Tšekke ei ole me enesestmõistetavalt kogunud. Et oleksin seda pidanud tegema, sain teada päeval, kus postiljon tõi koju tähtsuse kirja kohtuorganilt, kes minu usaldatavuses kahtleb.

Aruandluse kokkupanek võttis tõesti väga palju aega ja energiat. Suurte arvude liitmine-jagamine on küll hea ajutreening, aga pean ütleva, et palju

teraapilisem oluks leida aega mõne isikliku hobi jaoks. Aga mitte sellest ei tahtnud ma rääkida...

Mulle ei mahu pähe, et ikka ja jälle kasutatakse meie riigis rahalisi vahendeid mittesihtharjaliselt. Vähemalt sotsiaalvaldkonnas on see nii, et paljud ametkonnad ei ole ellu kutsunud mitte puuetega inimeste teenindamiseks, vaid vastupidi ... puuetega inimeste sihtgruppi olemasolu annab sadadele ametnikule võimaluse tekitada tööd ja teenistust iseendale. Nii mõeldaksegi päevast päeva välja eluvõraid süsteeme, mis ei toimi ülepea sihtgrupi heaolu huvides.

Võtame kas või sellesama eestkostearuandluse, mille tõttu kulutatakse kohtusüsteemis ära meeletult suur hulk töötunde, et saata kirju, jälgida, kontrollida ... inimesi, kes on juba aastaid 100 protsenti pühendunud oma lapse elule. Oleks ju mõistlik selle asemel usaldada kohaliku omavalitsuse sotsiaalnõunikku, kes ju mõistagi on kursis, mis toimub sellistes suhteliselt erandlikes peredes.

Kui kõik see mõttetult ellu kutsutud paberimäärimine vähendada vaid vajalikule, liigne ametnikukeskus asendada mõistlikkusega, oleks kindlasti võimalik palju väiksema inimhulgaga saavutada tublisti parem töötulemus. Milline kokkuvõtte! Järele jääva palgarahaga saaks toetada neid inimesi, kes tõesti elu hammasrataste vahele jäänud.

## MÖÖDA TÖÖTAMINE

Kuid samasugune rahaliste vahendite arulage käsitlemine toimub ka mitmel korral lipitud-lapitud rehabilitatsiooniseaduses. Kahjuks tundub, et väga kiiresti teadlikult – taheti parimat,

aga välja kukkus nagu alati! Suured summad kulutatakse isiklike rehabilitatsiooniplaanide koostamisele (sellest saab palgaraha komisjonide spetsialistidele, kes dokumente koostavad). Näiliselt on tegemist tõeliselt suurte summadega puudega inimese rehabilitatsiooniks, aga tegelikkuses pole võimalik peale kõiksuguste teoreetiliste nõustamiste ja soovituskirjade saada õieti midagi.

Siin on mängus kas seadusetegevaja kaval ettenägelikkus, et piirata rahaliste vahendite tegeliku kasutamise võimalust, või siis on tegemist tõesti väga eluvõraste ametnike kabinetikeskse suhtumisega. Nimetaksin seda töö mängimiseks, milles puudub huvi tegeliku elu sisu vastu.

## ASJATUNDMATUS

Oleks väga loomulik ja õige, kui uute seaduste loomisele ja rakendamisele kaasataks ka neid osapooli, keda seadus lõpptulemusena otseselt puudutab. Ainult nii saab sündida hea seadus, mis teenib õigeid eesmärke ja huvisid. Kuid seda meil millipäraselt ei tehta.

Ei oska arvata, kas asi on kinni meie ametnike-isiksuste taga, kes ei oska, ei soovi või ei suuda laiemalt mõelda. Kuid lisaks on siin veel teinegi probleem – süsteemitus.

Süvenemata tervikusse, mõeldakse kogu aeg välja seadusi ja reegleid. Iga tegija ajab kitsalt oma rida, huvitumata sellest, mida see kõik kokku sihtgruppi jaoks kaasa toob.

Selline kooskõla puudumine loob ametnikule võimaluse palli muudkui ühest väravast teise veeretada. Ja see on tüüpiline, sellega puutume kokku iga päev. Igäüks teeb enda arvates parimat, aga tulemus on jälle nagu

alati...

On see igand paarikümne aasta tagustest aegadest, kus paber oli tähtsam kui inimene...?

Võiksin kirjutada mahuka raamatu neist aegadest ja kadalippudest, mida olen pidanud läbi tegema sealt alates, kui meie pisipoeg ootamatult haigestus. Kui palju mõistmatust ja skeptilist suhtumist oleme kogunud ja pidanud taluma ... see on olnud tõeline elukool, ellujäämiskursus.

Mäletan kõike ... ent võin kibestumistundeta öelda, et olen need rasked mälestused oma hinges piltlikult öeldes kokku pakkinud, mälestuste riulile asetanud, otsustanud, et ei lase neil oma elu mürgitada. Olen otsustanud olla õnnelik. Ja nii see on!

Jääb vaid küsimus: miks ei võiks asjad olla teisiti? Kas tõesti on asjatundmatutele ametnikule vaja isiklikku kogemust, et mõista teemat, millega nad töötavad?

Ei, ma ei soovi kellelegi nii raskeid üleelamisi, kui elu on toonud meile ja suurele osale puuetega laste peredest. Me kõik oleme inimesed – võrdse õigusega olla õnnelikud. Võiksim ju olla ... toetavamad, usaldavamad, heatahtlikumad. Armastavamad üksteise suhtes. Igäühel meist on oma elukogemus, oma tee käia – austagem oma kaasteelisi nii heas kui ka halvast!

Kutsun kõiki üles mõistlikkusele, inimlikkusele ja soovin kogu südamest õnne, armastust ja head tervist kõigile! Kuid kõige tähtsam – rohkem empaatiat!

**Armastuse ja lugupidamisega 27-aastase, saatuse tahtel sügava puudega noormehe ema-hooldaja-eestkostja**



Märtensite peres on kolm last, vanim, Tõnu haigestus beebieas ootamatult ja on sestpeale sügava liitpuudega. Alumisel pildil juhendab Tõnu jalutamist ehk treeningut noorem õde Gerda.



# JÄÄ HAKKAS LIIKUMA: EESTKOSTET PUUDUTAVAT SEADUS-ANDLUST MUUDETAKSE

TALLINNA PUUETEGA NOORTE EMAD-ISADE KIRI RIIGIJUHTIDELE, MILLES NAD NÕUDSID PEREKONNASEADUSE ÜMBERVAATAMIST, ET LÄHISUGULASTEST EESTKOSTJAD EI PEAKS OMA HOOLEALUSTE TÖOVÕIMETUSPENSIONI KASUTADES OLEMA DETAILSE KOHTULIKU JÄRELEVALVE ALL, HAKKAB MAAILMA MUUTMA.

Postimehes 29. veebruaril ilmunud "Puutepunkti" toimetajate Tiina Kangro ja Anne Lillle artikkel "Lämbumas vabariigi hoole all" ning sellele järgnenud avalik toetusallkirjade kogumine pani riigijuhid kiiresti tegutsema. Ilmselt tuli olukorra absurdus, kui nad seda ajalehest lugesid, ka paljudele neist ehmatava üllatusena.

Riigikogu sotsiaalkomisjoni esimees Margus Tsahkna töötas, et asi võetakse kontrolli alla, ja justiitsminister Kristen Michal lubas, et kõik vajalikud muudatused tehakse kiiremas korras.

## KUST SEADUSED TULEVAD?




Millegipärast juhtub meie riigis tihti peale nii, et seadusi teevad kuskil kabinettides puhtad ja kenad nõunikud ja peaspetsialistid, kes ei soovi ehk kellelegi halba, kuid kel lihtsalt kukub natuke valesti välja. Põhjuseks on muidugi see, et nad ei hooa tegelikkust, on kummalisel moel sellest oma senises elus laia kaarega ümber käinud. Sihtgruppi ja nende eluolu tundmata ei suuda nad aga aduda, kuidas seadusse kirjutatud punktid tegelikkuses inimesi puudutama hakkavad. Ega nad kelleltki küsida ka ei taha, sest ise ju arvavad ikka, et saad kõigest õigesti aru ning oled viks ja tubli.

Siis jõuab kätte uuele seadusele jah-sõna and-

mine riigikogus. Taas tulevad kokku puhtad ja kenad inimesed – meie endi valitud rahvasaadikud (tõsi, eestkoste all olevad inimesed pole kedagi valinud, nende eestkostjad aga küll). Ja ega nemadki halba taha. Arvavad, et ju on kõik üksipulgi läbi töötatud, ning vajutavadki rohelist nuppu.

Edasi liigub seadus presidendile lauale. Aga mis temalgi vastu punnida. Pole tema kõrvu ulatunud ühegi eestkostja murehääli, hädakisa pole kostnud ühestki puuetega inimes-

## Mis hakkab toimuma?

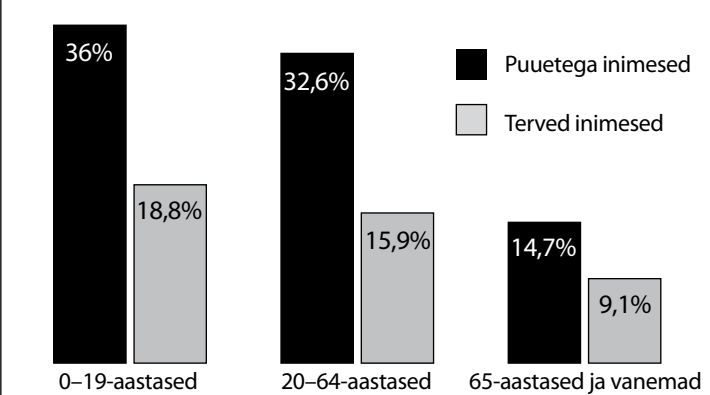
-  Esimese sammuna lihtsustataksegi just perekondades oma lähedasele eestkostjaks olevate inimeste aruandluskohustust.
-  Kui eestkostjaks on kolmas isik või asutusorganisatsioon, säilib aruandekohustus detailsel kujul.
-  Eraldi läbitöötamist vajab see, mil määral peab kohus osalema otsuste tegemisel, kui perekonnas elaval eestkostetaval on näiteks kinnisvara või hoiuseid.



## Statistika

### PUUETEGA INIMESTEL ON EESTIS LIGI KAKS KORDA SUUREM OHT SATTUDA VAESUSSE

Tabel näitab nende inimeste osakaalu tervete inimeste ja puuetega inimeste hulgas, kelle sissetulek jäi 2010. aastal suhtelise vaesuse piirist madalamale. 2010. aastal oli suhtelise vaesuse piir Eestis 280 eurot kuus.



Tabelist on ilmekalt näha, et kõige rohkem kummitab vaesus puuetega laste ja noorte peresid, sest paljudel juhtudel on vähemalt üks vanem pidanud loobuma tööst ja teenistusest. Ka 20-64-aastaste seas on vaesusrisk väga suur, sest puuetega inimestel on vähe võimalusi töötada ja nad elatuvad põhiliselt töövõimetuspensionist, jagades seda sageli mõne lähisugulasega, kes hoolduskoormuse tõttu ei saa üldse või piisavas mahus tööl käia. ALLIKAS: STATISTIKAAMET

te esindusorganisatsioonist. Ja president usaldab oma inimesi, nii riigimehi kui ka lihtsuralikke.

## KUIDAS PEAKS OLEMA?

Ent mis valesti, see uuesti! Õnneks elame demokraatlikul maal – kes ei tea, lugege põhiseadusest – ja meil kõigil on õigus, kui mitte kohustus siin toimuvale kaasa rääkida. Seekord nii läkski. Juba 6. märtsil toimus justiitsministri juures ümarlaud, kuhu olid riigiametnike ja kohtu esindaja kõrval kutsutud ka lapsevanemad. Neilt uuriti üksikasjalikult, mida ja kuidas oleks õige teha.

Koosolekul osalenud Anne Lill kiitis ümarlaua korraldajate konstruktiivsust ja head tahet aega raiskamata lahendamiseks jõuda. Isegi praegust seadust veel hiljuti telekraanil kaitsnud justiitsministreeriumi nõunik Andra Olm oli ümber

mõelnud ja nüüd samuti teistega ühte meelt.

Harju maakohtu kohtunikult Sirje Õunpuult kuuldi, et ka kohtunikel on kokku lepitud ulatuslikum arutelu, kus eestkoste järelevalvega tekkinud probleemid läbi vaadatakse. 5. aprillil toimuva kohtumise eesmärk on jõuda selleni, et kõikides kohtutes hakataks eestkostjate järelevalve ja aruandluse nõudeid ühtviisi tõlgendama.

Õunpuu tegi ka ettepaneku muuta perekonnaliikmetest eestkostjate aruande vorm lihtsamaks: "Kui eestkostja on lapse eest hoolitsev ema või isa ja eestkostetava kogu vara on vaid tema igakuine töövõimetuspension, piisab edaspidi aruandesse ühest lausest: kogu sissetulek on kulunud elamis- kulude katteks. Tšekke ega tõendeid ei ole igapäevakulutuste tõendamiseks siis enam vaja esitada."



## PETITSIOON, MIS SAI 166 PROTSENTI TOETUST

Päevakeskuse Käo täiskasvanute keskuse ja Tallinna tugikeskuse Juks puuetega noorte vanemad hakkasid oma pöördumisele toetusallkirju koguma 29. veebruari ennelõunal. Kuigi eesmärgiks seati kümne päevaga kokku saada 1000 allkirja, ületati see juba pooleteise päevaga. Kui toetushääle kogumine veebikeskkonnas petitions.ee sulgus, oli pöördumine saanud 1665 allkirja.

Vastupidiselt lapsevanemate ootustele ei toetanud algatust sugugi vaid nende otsesed saatusekaaslased ehk eestkostjad. Allkirja andnute hulgas oli ka hulk Eesti avalikust elust teadatud nimesid.

Käo ja Juksi lapsevanemad ning töötajad tänavad kogu südamest kõiki, kes tulid appi, et tuhandete eestkostjate valus mure avalikkuse ette ja lahendamisele jõudis.

JÄRGMISES NUMBRIS ARUTLEME SELLE ÜLE, MILLISED MURED TEKIVAD SIIS, KUI NÄITEKS VANEMATE SURMA JÄREL VÕTAB PUUDEGA LÄHEDASE EESTKOSTE ÜLE TEMA LÄHISUGULANE, KAS VÕI ÕDEVEND, KELLEGA ELATAKSE ÜHTSELEIBKONNANA SAMA KATUSE ALL. VÕI VEEL KEERULISEM – KUI ELATAKSE VANEMATELT VÕRDSETES OSADES PÄRANDUSEKS SAADUD MAJAS-KORTERIS.

Justiitsministreeriumi esindaja Tiit Niklus kinnitas, et kõik vajalik töötatakse läbi ja pannakse paberile aprilli keskpaigaks. Siis konsulteeritakse veel kord asjaosalistega ja seejärel alustatakse muudatuste sisseviimist. **Tiina Kangro**



# RIIGI TEGEMATAJÄTMISED MAKSTAKSE KINNI EMADE TERVISEGA

PSÜHHAATER PILLE VARMANN LÄÄNE-TALLINNA KESKHAIGLA PSÜHHAATRIAKESKUSEST ON RASKETE JA SÜGAVATE PUUETEGA LAPSI-NOORI RAVINUD JUBA MITUKÜMMEND AASTAT. NÜÜD TUNNISTAB TOHTER, ET TEMA PATSIENTIDE RING ON LAIENENUD: RIBURADA PIDI LISANDUVAD NENDESAMADE NOORTE HOOLDAJAD, ENAMASTI EMAD.

**A**astateks või aastakümneteks koju haige lapse kõrvalle jäänud emad on sageli nii läbi põlenud ja nende vaimne tervis sedavõrd käest läinud, et nad vajavad ise ravi. Esmapilgul üllas idee, et kes siis veel peaks haige lapse kõrval olema kui mitte oma ema, on paljudel juhtudel töötanud vastupidises suunas. Lapsest invaliidi kõrvale on tekkinud teine invaliid – ema. Dr Varmanniga vestles toimetaja Anne Lill.

## Mis on selle põhjus?

Nad on tohutult kurnatud. Läbi kulunud. Neil pole aastaid ja aastakümneid iseenda jaoks aega olnud. Neil puudub suhtlus teiste inimestega, puudub isiklik elu. On ainult suure abivajadusega laps, kelle ümber kõik keerleb. Heal juhul on lapse isa pere juurde jäänud, tihti on aga ema jäänud üksi. Stress ja pinge kodus ning ühiskonna poolt puuetega lapse peredele veel siiaaani osaks saav süüdistav hoiak käib isadele sageli üle jõu ja nad valivad lihtsama elu. Kuid ema lepib lapse nimel kõigega. Kuni ühel hetkel saab ka tema jaks otsa. See ärakukkumine võib toimuda väga järsult. Olen mitu korda pealt näinud, et inimesest võib praktiliselt nädalaga saada voodihaige. Need emad on minu depressiooniga patsientide hulgas kõige raskemad haiged. Tegemist on üliraskete seisunditega ja neid inimesi on väga raske aidata.

**Emadel on tulnud olla lapsele nii füsioterapeut, isiklik abistaja kui ka õpetaja jne. Veel kakskümmend aastat tagasi polnud keeru-**

## kamate puuetega laste jaoks isegi koole.

Minu patsientide hulgas on üks ema, kes õpetas oma autistlikku poega kuni 6. klassi lõpuni kodus. Ta tegi pojaga ära metsikult suure töö. Tänu sellele jõudiski poiss üsna heasse seisu ja sai hiljem õpinguid koolis jätkata. Aga ema enda tervis hakkas tasapisi järele andma. Selles peres oli veel see probleem, et isa oli küll väga tubli, teenis korralikku palka ja pidas peret ülal, aga kodus oli nagu suur laps. Lisandus ema soov teist last saada. Pikaajaline ülekoormus ja pinged, lisaks viljatusravi tekitasid olukorra, kus inimene kukkus kokku. Taas üliraske seisund – suitsidaalne depressioon. Sellega läks kolm aastat, kuni ta enam vähem normaalsesse seisu tagasi oli jõudnud.

## Lõputult ei saa ühe inimese õlgadele laduda?

Toon teise näite. Pärast puberteediaega muutus autistist poeg ema suhtes vägivaldseks. Ema kasvas poega üksi, aastatega kuhjus magamatus, suurest hoolduskoormusest hakkas välja kujunema depressioon. Autistid aga tajuvad emotsioone õhust ja poeg, juba mehemürakas, hakkas ema ründama. Ema oli oma elu pärast hirmul, jõud ei käinud enam lapsest üle. Aga abi polnud kuskilt võtta. Vanavanemad nõustasid lõpuks noormehe ajutiselt enda juurde viima. Emast oli selleks ajaks saanud juba voodihaige: tööl käia ei suutnud, emotsioone polnud, ainult tappev väsimus, unehäired, kaalulangus, igalt poolt valutas. Poole aasta pärast hakkas ta tasapisi toibuma.



Ent probleem polnud ju kuhugi kadunud. Aasta lõpus tekkis pojale hambapõletik. Üheski hambapoliiklinikus ei oldud nõus vaimse puuetega ja psüühikahäiretega noormeest ravima. Ema ajas asju – jooksis, kirjutas, läks õiguskantsleri välja. Lõpuks tõmmatigi poisil hammas välja. Aga ema enda tervises toimus samal ajal suur tagasilangus. Äratundmine, et peab oma pojale ka kõige tavalisema meditsiiniabi saamiseks jooksuma mööda ametkondi, võitlema, tõestama, nõudma ja paluma, väsitaks ning kurnaks igäht. Aga ebastabiilsemas seisus inimesele pole rohkem vaja-

gi, tema vaimne tervis kukub taas kokku.

## Miks meie riigis ei osata näha seda kahju – nii otsesest kui ka kaudset –, mida sellised ühiskonnapoolsed tegematajätised kaasa toovad?

See ei ole ühele endast lugupidavale Euroopa riigile kohane, et puuetega lapse üleskasvatamine neelab ema elu ja tervise. See ei tohiks nii olla, et minu vastuvõtule tuleb kesk-eas naine – hambutu, juuksed välja langenud, riided-jalatsid viimse ni kulunud – ning ma saan hetkega aru, et ta on taas üks neist: puuetega lapse üles kasvanud ema.

Puuetega lapse sünd on meil kahjuks endiselt perekonna isiklik tragöödia. Lapse erivajadused on siiani põhiliselt vanemate isiklik asi. See ei tohiks nii olla. Riigi kohustus on toetuste ja teenustega neile appi tulla, sest puuetega inimest hooldava perekonna emotsionaalsed, füüsilised ja ka rahalised kulutused on niigi võrreldamatult suuremad.

Üks suur viga on meil ka see, et tuge ja abi pakutakse põhimõtteliselt valedel alustel. Seda näen oma eriala piireski, et rehabilitatsioon tuleb mängu siis, kui puue on juba välja kujunenud. Vaimse tervise probleemide korral on aga kõige tähtsam inimest aidata kohe, kui hakkavad ilmema esimesed märgid muutustest. Siis peaks ta kohe saama kompleksset abi: nõustamist, taastusteenuseid, vajadusel ravi, et vältida n-ö musta auku kukkumist. Kui ta juba on sügaviku põhjas, on teda väga raske sealt välja aidata. Mõnel juhul võib olla isegi võimatu, ükskõik, kui palju talle siis rehabilitatsiooni pakuda. Meil aga ei mõelda selle peale, mis on sellise praktika hind. Miks keegi seda ei analüüsi?

## Millist nõu annate emadele, kelle puuetega lapsed on veel väiksed?

Tegelikult peaks riik perele appi tulema kohe, kui puuetega laps sünnib. Šokis vanemaid ei tohi oma mures üksi jätta. See põhimõte ei ole õige, et sotsiaaltöötaja ei tohi sekkuda ja abi pakkuda enne, kui vanem ise seda küsima tuleb.

Väga tähtis on toetav perekond, kus igal pereliikmel on selle keerule erivajadustega lapse, aga ka ema toetamisel oma roll. Et kogu koorem ei langeks vaid ema õlgadele. Lihtsam on, kui appi tulevad ka vanavanemad, teised sugulased.

Teiseks on väga oluline see, et puuetega lapse emal säiliks ka oma elu. Minu kogemuse järgi on palju paremas olukorras need emad, kes käivad tööl. Kõige troostitumas sei-

sus on need kodused emad, kelle ainsaks elu sisuks ongi jäänud vaid puuetega poeg või tütar. Ühegi inimese elu ei tohiks 100 protsenti täita vaid teise inimese vajaduste eest hoolitsemine. Ka telefoni aku vajab laadimist, inimesest rääkimata.

## See tuleb kergesti, oled ahastuses ja püüad anda lapsele kõik. Ometi pole ka lapsel kasu emast, kellest on järel vaid varemed.

Võib-olla esimesed kolm kuni viis aastat on puuetega lapsele ja ka emale endale tõesti kõige õigem valik, kui ema loobub tööst ja hooldab last kodus. Aga siis peaksid tal samuti säilima suhted teiste inimestega, tal peaks säilima võimalus mingiks eneseteostuseks väljaspool koduseid kohustusi. Võiks püüda jätkata trennis või laulukooris käimist, hakka osalema lastevanemate tugirühmas jne. Kui vähegi võimalik, peaks ta edaspidi püüdma naasta tööle, säilitada oma iseseisvus. Ega siis tööl käimine ole üksnes raha teenimine. Raha on kahtlemata ka vajalik, kuid tähtis on ka suhtlemine, eneseteostus, võimalus kogeda tunnustust.

Kodusena tuleks samuti sihikindlalt säilitada oskust nautida väikesi rõõme, värvikaid hetki, mida elu pakub. Tuleb õppida lõõgastuma. Kes koob, kes suusatab, kes tegeleb taimedega või näiteks maalib. See on kasuks ka lapsele. Pinged tuleb maha raputada, tuleb jääda iseendaks. Vahest õnnestub edaspidi kaasaata ka puuetega laps ja siis on see värskendav vaheldus mõlemale.

Muidugi on selleks vaja vaba aega. See on ikkagi mõeldav, kui on olemas mingid sotsiaalteenused. Kui ema on 24 tundi ööpäevas kodus rakkas oma aparatuuride küljes oleva lapse hooldamisega, on neid soovitusi ilmselt üsna võimatu järgida.



# REET JA MONICA:

HILJUTISES "PUUTEPUNKTI" SAATES ÜTLES 36-AASTASE SÜGAVA PUUDEGA TÜTRE EMA REET JAANUS VÄLJA MÖTTE, MIS PANI PALJUDEL VERE TARRETUMA. NELJANDAT AASTAKÜMMET VAID TÜTRE PÄASTMISE NIMEL ELAV NAINE HAKKAB JÕUDMA TUNNELI LÖPPU, KUST AGA EI PAISTA TEMA JAOKS ENAM MINGITKI VALGUST. TA ON LÄBI MÕELNUD VÕIMALUSE LAHKUDA KOOS TÜTREGA. SIIN ON REEDA LUGU.

Reet sai emaks tudengipõlves, Peterburi kunstide akadeemias maalikunsti õppides. Sünnitraumaga ilmale tulnud laps pööras aga kõik plaanid peapeale. Visa hingega naine ei loobunud õpingutest, vaid vahetas eriala kunstiajaloo vastu, sest nii sai ülikooli lõpetada kaugõppes. Ometi ei näinud saatus talle ette ühtki päeva, mil ta saanuks töötada kunstiajaloolasena. "Sestpeale olengi kõik oma valikud elus teinud ainult Monica vajaduste järgi," kõneleb Reet, kes äsja jõudis pensioniikka.

Arstid soovitasid Reedal lapse kohe pärast sündi ära anda, sest toona oli nii kombeks. Aasta oli 1975. Tohtrid kiitsid tolleaegset Imastu mõisahoones asuvat erilastekodu, kus lamajatele lastele olevat isegi oma hoone. "Ega ma ise poleks teadnud, aga seal töötas juhuslikult ühe mu sõbranna ema ja temalt

kuulsin, et talviti sureb selles väikeses majas tavaliselt 10–15 last ära. Loomulikult ma ei viinud Monicat sinna," meenutab Reet.

Reet oligi üks esimestest Eestis, kes nii raske puudega lapse koju tõi. Välismaalt kuuldu eeskujul järgnesid teised emad-isad ja neist sai terve plejaad teistimõtlejaid. Need vanemad asusid võitlusse puuetega laste õiguste ja võimaluste eest – õiguse eest kasvada kodus, saada haridust ja elu kergendavaid sotsiaalteenuseid. Suuresti just tänu neile ongi praegustel puuetega lastel juba palju kergem.

## LÄBI KADALIPU

Reet räägib, et kogu Monica kasvuaeg oli ränkaskas kulgemine ühest kriisist teise. Ei olnud nii, et elad mingi väga raske aja üle ja seejärel läheb kergemaks. Kõigepealt tuli võidelda, et tütar üldse ravi saaks.

Otsida arste, kes oleksid valmis nii rasket last üle vaatama ja nõu andma. "Jätsite ta koju, nüüd vaadake ise," öeldi.

Noored vanemad hakkasid raamatukogusid pidi käima ja taastusravi kohta kirjandust otsima. "Esimene asi, milleni jõudsim, oli massaaž. Süsteemi me sisse ei pääsenud, jäi üle võtta tasulist massaaži. Siis käis abikaasa punktmassaaži kursustel ja hakkas seda ise Monicale tegema. Tutvuste kaudu leidsime tohtri, kes soovitas lapsele vitamiin süstida. Õppisin süstimise, nõela sisselöömise selgeks – iseenda peal," räägib Reet. Süste tuli teha ridamisi mitu tükki, aga liikumisvõimetu lapse lihased, millesse nõela lüüa, olid pea olematud. Reet mäletab seda šokki.

Ahastuses püüti teha kõike. Reet käis isegi Moskvas taotlemas Monica jaoks tol ajal imerohuks

# MIS SAAB EDASI?

peetud tserebrolüsiini limiiti. Kui ta siis tervishoiuministeriumise rohu ostuloale järele läks, sai ta peapesu: "Ema, kas teil häbi ei ole! Teie lapsest ei tule nagunii midagi!" Monicaga hambaarsti juurde minnes turtsatas viimane vaid, et ega ta loomaarst ole.

## TÖÖ, TÖÖ JA TÖÖ

Kui Monica sai seitsmeaastaseks, ajas ta end jalgadele. Samas algas uus kannatuste rada. Vaimupuuetega laste erikoolis leiti, et kõnetu ja vaevaga liikuv tüdruk kooli ei sobi. Kui laps vanemate visa pealekäimise peale siiski kooli võeti, juhtus Monica ühel vahetunnil kukkuma, mille peale kaasõpilased teda jalga dega peksma hakkasid. Ju polnud ka tollased puuetega lapsed valmis sallima endi seas kedagi veel nõrgemat.

Sellega Monica koolitee lõppes. "Hakkasime teda ise õpetama. Mõtlesime välja piltsüsteemid, õpetasime sõnu. Aga need läbielamised seoses kooliga mõjusid mulle endale nii rängalt, et kui mõned aastad hiljem läks meie poeg kooli, ei suutnud

ma teda 1. septembril isegi aktusele saata. Istusin kodus ja ainult nutsin."

"Järgnes sotsialiseerimine. Autistlik laps tuleb ju suhtlema õpetada," jätkab Reet. "Käisin Monicaga kohvikutes, näitustel, teatris. Kord Estonias viskas ta end fuajees pikali, trampis ja jonnis, sest ei suutnud leppida, et Pipi Pikksuka etendus oli lõppenud. See oli nagu tsirkus – meie ringi sees ja rahvas sõõrina ümber, kõik kommenteerivad, kuidas selliseid üldse teatrisse lastakse. Aga kui Monica sai 20-aastaseks, öeldi mulle, et ta pole ju üldse tüüpiline autist, ta suhtleb meelsasti, ei karda võõraid. Selle taga oli aastatepikkune töö!"

Päästeoperatsiooni "Monica" läbiviimise kõrval hoolitses Reet pere kahe noorema lapse eest. Ja kui vähegi õnnestus, tegi ka palgatööd. Siiski olid töөлkäimised vaid põgusad. Ta õpetas puuetega lastele joonistamist, taasiseseisvumise eel sai tema kaasabil teoks Eesti-Sooma puuetega laste kunstinäitus. Ka vaimupuuetega noorte päevahoid Tallinnas, millest nüüdseks on väl-

ja kasvanud Käo keskus, sai alguse Reeda osalusel, lapsevanemate tugiühingu projektist.

Tasapisi edenes ka riiklik sotsiaalhoolekanne ja mõned aastakäigud enne pensioni möödusid Reedal vaat et tavalise inimese kombel. Monica käis päevakeskuses ja tema rahuliku südamega tööl. Ent siis äkitselt ütles Reeda tervis üles.

## UUED MURED

"Sain aru, et hakkas kaduma, minust ei ole varsti enam lapsele abistajat," sõnastab Reet karmi tõe. "See tekitas minus uue šoki. Siia maani oli minu elu eesmärk aidata puudega last. Teha kõik, et Monica saaks tugevamaks, targemaks, iseseisvamaks. Olla ta kõrval ja aidata teda. Aga enam ma ei suuda seda teha! Ma olen ära kulunud. Ka arst ütles, et ravida ei saa, mis kulunud, see kulunud!"

Reeta tabas mitu haigust korraga. Liigesepõletik, mis tekitab pidevaid ja kohutavaid valusid. Diabeet, hüpertoonia ning mao- ja kaksteistsõrmiku haavanditõbi. Suguvõsas neid haigusi pole olnud ja toht-



rite sõnul ongi tõbede põhjus see, et ühel hetkel organism enam ei suuda kanda tema peale pandud raskust ja annab alla. "Olen 63-aastane ja peaaegu otsas. Aga mis saab Monicast?" küsib Reet.

Kuigi Monica on kordi tublim, kui arstid oleksid iial võinud prognoosida, vajab ta pidevalt kedagi enda kõrvale. Teda ei saa hetkekski üksi jätta, isegi kodus mitte. "Tal ei ole kriitikameelt ega ohutunnet. Ta võib minna kööki ning mõeldes, et hakkab küpsetama, raisata ära kapitäie kuivaineid ja rikkuda ära karbitäie mune. Kõik need aastakümned oleme liikunud vaid üheskoos ja käest kinni," hindab Reet tütre abivajadust.

"Kord suvel läksime mööda tänavat ja mul kadusid jalad alt. Puusaliigesed on nii läbi, et kukkusin keset tänavat maha. Monica mõtles, et teen nalja, naeris natuke ja istus siis ka mu kõrvale lihtsalt maha. Ta ei saanud aru, et tuleks mind tagasi üles upitada. Ja siis me olime seal maas, rahvas voolas kahte lehte ümber mööda, kõik vaatasid kõrvale. Ja mina olin käpuli maas."

#### KUI ENAM EI JAKSA

Reet tunnistab, et haigestumisest saati on ta täielikus ahastuses tuleviku pärast. Mis saab Monicast? Hooldekodu? Aga kuidas selline elumuutus talle mõistetavaks teha? Reet on kümneid ja sadu kordi salamisi vaagunud mõtet, kas ikkagi ei talitanud õigemini need tema saatusekaaslased, kes omal ajal lastest loobusid. Kui see kõik lõpuks ikkagi sellesamas punktis, see tähendab hooldekodus lõpeb. Oleks ta Monica kohe lastekodusse andnud, poleks tüdruk muud elu teadnudki. Ehk teda polekski enam?! Nüüd pole ju

talle võimalik ära seletada, et kõik head asjad saavad ükskord otsa. Et ole tänulik selle eest, mida sa pool elu oled saanud!

"Muidugi ega ma praegu teisiti ei teeks, ikka võtaksin ta koju. Armastan oma last ja see koos oldud aeg on omaette väärtus," ütleb Reet.

Siis, irooniliselt muiates lisab ta kiirelt, et ega hooldekodusse minek Monical nagunii kõne alla ei tuleks. "Seal on pikad järjekorrad, ennekõike saavad sinna lastekodust tulevad noored. Jah, pärast minu surma ta võib-olla saaks sinna, aga kui me tahaks teda praegu hooldekodusse panna, peaksime selle ise kinni maksma. Meil kulub juba ainuüksi ravimite peale nii palju, et pensionist ei jää midagi üle," põhjendab Reet ja toob välja veel ühe tõe: "Juhuslikult ja osalise koormusega töötanud puudega lapse ema saab ju minimaalset pensioni. Sedasama miinimumi, mida tööpõlgurid, kes pole viitsinud eluski töötada ega ole riigikassasse makse maksnud."

"Ja nüüd olengi täiesti lahendamatu dilemma ees. Mul on ka kaks tervet last. Pereseaduse järgi peavad nad minu ülalpidamise ja hooldamise koorma oma õlgadele võtma, kui ma abi vajan. Aga kuna mina ei ole üksik, mul on Monica näol elukaaslane kuni mu päevade lõpuni, siis järelikult jääme kahekesi nende turjale. Ja see on nüüd miski, millega ma ei suuda leppida," tunnistab Reet.

#### SÜÜMEPIINAD

Reet kannatab väga suurte süümepiinade all. Kahtlemata jää kahel nooremal lapsel kasvuajal suur osa ema-isa hooldest ja tähelepanust saamata. Nad olid sunnitud varakult iseisvuma. Nendega ei jõudnud



**Kuna Reet pole oma heast haridusest hoolimata saanud korralikult tööl käia, on tema pension nüüd sama väike kui neil, kes pole viitsinud tööd rabada ega riigi maksukukrut täita.** KAADRID SAATEST PUUTEPUNKT

- ✿ PRAEGUNE PEREKONNASEADUS LÜKKAB KOGU LÕPLIKU VASTUTUSE PEREKONNAS ELAVA PUUDEGA INIMESE HOOLDAMISE JA ÜLALPIDAMISE EEST LÄHISUGULASTELE. PUUDEGA LAPSE VANEMAD PEAVAD LÕPPJAMANA SEDA KOORMAT KANDMA KUNI SURMANI.
- ✿ SEADUST TULEKS MUUTA. RIIK PEAB OSA KOHUSTUSI ENDA ÕLGADELE VÕTMA. PRAEGUNE SÜSTEEM, KUS RIIK TOETAB PERET NÄPUOTSAST JA OMAVALITSUS "VASTAVALT OMA VÕIMALUSTELE", LÄHEB ÜHISKONNALE LIIGA KALLIKS MAKSMAS.
- ✿ SEE ON KÜSIMUS EESTI RIIGI MAJANDUSEST JA SELLEST, KUIDAS KÄIAKSE ÜMBER RIIGI INIMVARAGA. KA PUUDEGA INIMESE PERELIIKMETELE PEAB JÄÄMA ÕIGUS OMA TÖÖ JA LOOVUSEGA ÜHISKONDA ARENDADA, RIIGIKASSASSE MAKSE MAKSTA JA VÄÄRIKAT ELU ELADA.
- ✿ PRAEGUSTE LÕKSU SATTUNUTE OLUKORRA LAHENDAMISEKS PEAKS RIIK TÖÖTAMA KIIREMAS KORRAS VÄLJA PÄÄSTEPROGRAMMI.



**Monica "kindlus" on tema ema Reet. Ta käib ka päevakeskuses, kuid kõik algab ja lõpeb siiski Reeda käeotsas.**



Europa Liit  
Euroopa Sotsiaalfond



Eesti tuleviku heaks

Reet nii palju kui vaja teatrisse näitusele, Monicaga koos aga ei saanud neid kaasa võtta seepärast, et neid mitte ümbritsevate halvustamisega traumeerida. "See oli minu otsus, et ma ei suutnud oma puudega lapsest loobuda. Terved lapsed aga ei ole selles süüdi, et nad sündisid perekonda, kus oli juba ees invaliidistunud õde. Ma ei tohi nüüd seda koormat neile pärandada," on Reet teema viimse detailini läbi mõelnud.

Naine, kes omal ajal võitles väsimatult puuetega lastele paremate võimaluste loomise eest, ei suuda nüüd enam võidelda. Praegused lapsevanemad rajavad oma lastele eraalgatuslikke noortekodusid, kuid Reet pole osanud ega suutnud Monica jaoks midagi säärast teha. Ja riiklikus hoolkandes pole samuti veel seda probleemi avastatud, et kohekohe hakkavad Eesti esimesed kodus üles kasvanud raskete puuetega laste põlvkonna vanemad vanaks saama ja kustuma. Jah, paljud neist tapva ülekoormuse tõttu enneaegselt, kuid enamik suurt varandust maha jätmata, millega siis väetikest ülal pidada. Sest suuremal osal neist pole hoolduskoormuse kõrvalt olnud võimalust tööd rabada.

Reeda meelest on see suur viga, et meie riigi hoolkandesüsteemi jaoks justkui ei olekski invaliididest laste eest hoolitsevaid vanemaid olemas: "Riik näeb puuetega inimesi ja neile antakse juba ka näpuotsaga toetusi ja teenuseid. Aga meid, kes me oleme puuetega inimeste nimel andnud kogu oma elu, ei osata ei näha ega aidata."

"Oleme 40 aastat päästnud Monicat, aga lõpptulemuse pole meil mitte kuhugi edasi minna. Meie ees on püstine sein," ütleb Reet. **Anne Lill**



# ÖÖPÄEVARINGNE HOIDMISTEENUS AITAB OMASTEL TAVAELLU NAASTA

TALLINNA LASTEKODU ALUSTAS NOVEMBRI EUROPROJEKTIGA, ET PAKKUDA RASKE VÕI SÜGAVA PUUDEGA LASTEGA KOJU JÄÄNUD EMADELE VÕIMALUST TUUA LAPS ÖÖPÄEVARINGSESSE NÄDALAHOIDU, OTSIMAKS TÖÖD VÕI ALUSTAMAKS TÖÖL KÄIMIST.

Lapse saab hoiule tuua pühapäeva õhtul ja jätta spetsialistide hoole alla reede õhtuni. "Paljud emad, kes on koju last hooldama jäänud, on kaotanud töökoha, tihti ka kvalifikatsiooni ja julguse. Samas me kõik teame, et vaid hooldajatoetusest on väga keeruline ära elada ja pere elujärg langeb nii teinekord kriitilisele tasemele. Lapse toomine nädalahoidu annab võimaluse pisut enda peale mõelda, tööd otsida, kandideerida, vajadusel jätkata pooleli jäänud haridusteed või teha läbi lühem tööturu-koolitus," põhjendab lastekodu direktor Leena Masing, miks nad sellise projekti ette võtsid.

Euroopa Sotsiaalfondi toel sündinud projekt vältab kaks aastat. Tallinn on aga juba nüüd lubanud, et kui teenus end õigustab ja soovijaid jagub, jätkab linn 2013. aasta novembrist nädalahoiu finantseerimist oma eelarvest.

kõik ei pruugi kasutada ter- vet nädalat. Eelkõige on teenus mõeldud tallinlastele, kuid kui jagub vabu kohti, võib lapse tuua ka kaugemalt.

"Üks esimesi, kes meie juurde tuli, oligi väike tüdruk Ida-Virumaalt. Kahjuks sai ta käia vaid mõne nädala, sest siis läks perel auto rikki ja nad ei pääsenud enam liikuma. Kevade poole lubasid nad aga uuesti alustada," kõneleb lastekodu sotsiaaltöötaja Eda-Piret Kramm.

## VEEL VABU KOHTI

Praegu käib nädalahoius neli last, kaks väikest tüdrukut ja kaks poissi. "Üks poiss on koolieelik, teine juba peaaegu mehemõõtu. Meile võib tuua pidevat hooldust vajava lapse, aga ta võib meie juurest ka Tallinna piires kooli või lasteaeda käia. Sellisel juhul paneme lapse hommikul invabussi peale ja võtame ta koolipäeva järel jälle vastu," kirjeldab sotsiaaltöötaja.

Kramm on rõõmus, sest paar ema on teinud juba suuri edusamme: "Üks läks kutseõppesse, üks sai töökoha. Ülejäänud veel otsivad, aga eks see võtabki aega. See on suur rõõm, kui näed, et inimene on täis entusiasmi, tema elus on mingi positiivne pöörang ja meie saame abiks olla."

"Mitu ema on ka proovinud, aga lapse usaldamine võõraste kätte on neile olnud liiga suur väljakutse. Muidugi võib ka kogu elu vaid emaga kodus olnud laps muutu-








da uues keskkonnas rahutuks. Vaja on kohanemisaega, kuid ema jaoks võib juba ainuüksi mõte, et keegi teine tema last vaatab, olla nii hirmuäratav, et ta ei julgegi proovida, vaid kohe loobub," räägib Kramm. "Üks ema, kes on nüüd väga rahul, tuli algul siia vaatama ja ütles, et tema laps on nii raske, et ta tuli asjale pilku peale heitma ainult südame rahustamiseks. Et vaevalt keegi teine on üldse võimeline tema last hooldama. Nüüd naerame temaga koos. Laps on rahul ja ema sõnul isegi edasi arenenud. Ema ütleb, et nädalalõpul on ta nii õnnelik lapsega tegeldes. Et varem ta oli sageli väsinud ja tundis tülpimust."

## RUTIINIST VÄLJA


See on ka päris mõistetav, et uued asjad hirmutavad. Nädalahoiu juures tekitab emadele stressi see, et selle teenuse kasutamiseks tuleb võtta end töötukassas töötusajana arvele. See aga tähendab, et tuleb loobuda senisest hooldajatoetusest, kui ollakse selle saaja. Lastekodu töötajad meenutavad, et kui nad sügisel puuetega inimeste kojas uut võimalust tutvustamas käisid, lahkus paar ema solvunult isegi juttu lõpuni kuulamata. Argument, et 25-eurose hooldajatoetuse asemel hakkaksid nad saama töötukassast 60-eurost toetust, ei kaalunud solvumist üle. "Töötutoetus on muidugi vaid kuueks kuuks. Kui aga selle aja jooksul ei õnnestu tööle saada, võib ju lapse soovi korral nädalahoiust tagasi võtta, taas koju jääda ja hooldajatoetust küsida. Vähemalt on siis see kuus

**Pisike Nele vajab pidevat jälgimist ja isegi sondiga söötmist. Pildil hoiab teda süles kogenud lastehoidja Galina Kallavus. Iseseisvamate laste jaoks on nädalahoius olemas mängu- ja puhke- toad. FOTO: HEIKO KRUUSI**

## Intervallhoid lastele ja suurtele

-  Peale Eestis seni ainulaadse europrojekti pakub ka mitu omavalitsust puuetega lastele ja täiskasvanutele intervallhoiu.
-  Tallinnas näiteks saavad puuetega laste pered kokkuleppel Tallinna lastekoduga jätta oma lapse ööpäevaringsele hoiule kuni 30 päevaks aastas. Seda aega võib kasutada korraga või osade kaupa. Hoiule toomise aeg tuleb kokku leppida vähemalt kaks nädalat ette ja pere kanda jääb omaosalus 4,70 eurot ööpäeva eest, ülejäänud hüvitab Tallinna elanike linn. Teenuse kogumaksumus on 33,40 eurot ööpäeva. Vabade kohtade korral võetakse intervallhoiu ka kaugemalt pärit lapsi, siis tuleb aga teenuse eest maksta kogumalus kas perel või lapse elukohajärgsel omavalitsusel.
-  Paraku ei võeta eritingimuste puudumise tõttu hoiule psüühiliste erivajadustega lapsi, kes võivad iseendale või kaaslastele ohtlikud olla. Nende perede elu kergendamiseks praegu Eestis eriti võimalusi polegi.
-  Raske ja sügava puudega täiskasvanutele pakub Tallinnas ööpäevaringset intervallhoiu Käo päevakeskus. Tallinna elanikele võimaldab linn hoiu kuni kolm nädalat aastas omaosalusega 13 eurot ööpäevas. Kaugemalt tulijatel tuleb teenuse eest tasuda kogumalus.
-  Kui olete asjast huvitatud, siis uurige oma sotsiaaltöötajalt, kus on teie elukohale lähim võimalus intervallteenust saada. Nõnda saavad omastehoolidajad pisut puhata ja isiklike asju ajada. Uskuge, teie hoolealused elavad selle aja kenasti üle ja ehk toob elumuutus ka nende igapäevaellu värskendust.

## Tööturuteenused

-  Järgmises numbris uurime töötukassast, missuguseid tööturuteenuseid ja millistel tingimustel on puuetega laste vanematel ja teistel hoolduskoormusega inimestel võimalik saada riikliku tööhõiveprogrammi raames.

kuud enda jaoks, oma võimaluste hindamiseks," julgustab sotsiaaltöötaja ja lisab: "Pealegi on laps ju hoitud ja toidetud, selle eest ei pea midagi maksma."

Tallinna lastekodus on nädalahoiu ruumi veel mitmele lapsele. Kui tunnete huvi, võtke ühendust meiliaadressil [info@tallinnalastekodu.ee](mailto:info@tallinnalastekodu.ee) või direktori telefonil 677 6480. **Tiina Kangro**








**Praeguses rehasüsteemis läheb osa ressursi kaduma ka seetõttu, et kõigile püütakse jagada teenuseid näpuotsast ja võrdset ning tegelikku rehabilitatsiooni ideed silmas pidamata. Samal ajal, kui puuetega inimeste vajadused ja teenuste kasutegur on väga erinevad.** FOTOD: WWW.VEDUR.EE

## MILLISEST REHABILITATSIOONI-SÜSTEEMIST OLEKS PUUETEGA INIMESTEL KASU?

KAHEKSA-AASTASE LEIDI EMA KIRJUTAS TOIMETUSSE JA PALUS, KAS EI OLEKS VÕIMALIK SELGITADA, KUIDAS ON RIIKLIK REHABILITATSIOONITEENUSE SÜSTEEM MÕELDUD. TA KARDAB, ET EI OSKA SEDA ÕIGESTI KASUTADA.

### Milline võiks olla rehateenus?

-  Järgmises numbris toome mõned näited välismaalt. Kuidas saaks inimesi aidata nii, et nad saaksid murrangulistel hetkedel kätte vajaliku info ja oskaksid ekslemata edasi elada?
-  Kuidas teha nii, et rehateenus oleks läbiv nähtus, mille raames saaksid kokku ja teeksid mõtestatud koostööd haridus-, tervishoiu-, sotsiaal- ja tööhõivestruktuurid?
-  Jagage meiega oma mõtteid, kallid lugejad! Proovime koos ühe mõistliku plaani paberile panna.

Leidi käib toimetulekukoolis. Tal on seal individuaalne õppekava ja ta saab ka kõneravi ja muid eriaid. Mullu oli tunniplaanis ka füsioteraapia, kuid see olevat nüüd ära keelatud, polevat haridussüsteemi ülesanne. Koolis käiakse igal nädalal korra ratsutamata, mis mõjub lapsele väga hästi, aga see tuleb ise kinni maksta.

Leidil on ka rehaplaan ja sellega saab ta logopeeditunde, aga selleks tuleb laps kord nädalas viia rehabilitatsioonikeskusesse. Ema peab keset tööpäeva lapse sinna ja tunni aja pärast tagasi pikapäevärühma sõidutama. "See läheb mul-

le kiirel tööajal näpistades ehk isegi natuke rohkem maksma, kui on kõneravi tunni hind, kuid ma olen ikkagi seda võimalust kasutanud. Äkki on riigil siiski selle teenusega mingi sügavam mõte, mida ma lihtsalt pole veel avastanud," uurib ema.

### INIMESED SÜSTEEMI JAOKS

Rehabilitatsioonikeskusest sai Leidi ka viis tundi füsioteraapiat. Kuna tal pole liikumispuuet, siis rohkem reharaha ei tohi kahjuks nende peale kulutada. Lapsel on aga kehv koordinatsioon ja pinges keha-



**Meie rehateenus on kui värvikirev lapitekk. Võid sealt endale leida asjaliku jupikese, kuid jääda ka külma kätte.**

hoiak, mida saaks teraapiaga kohendada. Viis tundi kulused aga ära võõra füsioterapeudiga sõbraks saamisele. Järgmisel aastal saaks veel viis tundi, aga kas siis ei tule otsast alata? Ema püüab Leidiga kodus ise harjutusi teha. On koos abikaasaga kõik toolid-riiulid ja nagid ümber paigutanud nii, et laps sirutaks võimalikult palju õiges suunas. "Aga kas me kõike seda ka õigesti teeme, ei tea ju. Meil on ju hoopis muu eriala," mureseb ta.

Miks ikkagi ei võiks olla nii, et erikoolis või erilasteaias käiv laps saaks kõik vajaliku kätte sealt, kus ta oma päevi veedab? Mitte nii, et üks logopeeditund koolis ja teine rehakeskuses. Või üks võimlemine rehakeskuses ja teine hoopis taastusravi nime all polikliinikus.

Ja üldse – kust läheb piir hariduse, meditsiini, sotsiaaltöö ja rehabilitatsiooni vahel? Jah, Leidi ema on lugenud teenuste nimekirja ja teab, et lapse reharaha eest võib saada ka igasugust nõustamist. Ta isegi proovis korra sotsiaaltöötaja seanssi. Aga too rääkis, vabandust, aiaaugust. Õige jutt küll – küsige toetavaid tugiteenuseid kohalikust omavalitsusest. Kuid samas ei ole tema jutul mingit seost tegelikusega, sest

omavalitsus toimib omaette, seal ei saa keegi arvesse võtta, mida rehaasutuse sotsiaaltöötaja soovib või arvab.




### SÜSTEEM INIMESTE JAOKS

"Minu meelest peaks rehabilitatsioon olema midagi säärast, mis aitaks puudega inimese ja tema perekonna palge ette tekkivad lahtised otsad kokku sõlmida. Et mida ikkagi teha, et puudest hoolimata kogu perekonnal nina vee peal püsiks. Et säiliks toimetulek ja et puudega inimene, antud juhul siis meie laps, saaks kooli, arstide ja sotsiaalsfääri koostöös nii palju professionaalset ja õigeaegset taganttõukamist, et ta tulevikus oma eluga parimal võimalikul moel hakkama saaks," pakub naine.


Leidi ema on realist ja tema unistused pole midagi röögitud: "Et ta toime tuleks nii hästi, kui see eelduste põhjal on võimalik. Et iseseisvus oleks võimalikult suur ja abivajadus võimalikult väike. Selle nimel peaks käima kogu õpe, ravi ja rehabilitatsioon. Etapikaupa, aga perspektiiviga täiskasvanuella välja. Nii oleks minu kui majandusinimese meelest see ka kõige kulusäästlikum."


**Tiina Kangro**


### Lipp lipi peal, lapp lapi peal


-  Riikliku rehabilitatsiooniteenuse eesmärk on parandada inimese iseseisvat toimetulekut, soodustada töötamist või tööle asumist ja suurendada ühiskonnas osalemist.
-  Puudega lapse korral on eesmärk aidata kaasa lapse arengule ja hariduse omandamisele, tööealisele inimesele toetada tööle asumise valmisolekut või tööl püsimist, eakal inimesel parandada iseseisvat toimetulekut.
-  Rehabilitatsiooniteenust võivad taotleda

- puuetega lapsed (kuni 1295 euro eest aastas)
- puuetega täiskasvanud (kuni 448 euro eest aastas)
- 16-aastased kuni vanaduspensioni ealised psüühilise erivajadusega inimesed, kelle töövõime kaotus on vähemalt 40 protsenti (kuni 2150 euro eest aastas)
- alaealised õigusrikkujad alaealiste komisjoni otsusega (kuni 448 euro eest aastas)

-  Teenuste saamiseks koostatakse inimesele rehabilitatsiooniplaan kestusega 6 kuud kuni 5 aastat (lastel kuni 3 aastat), mille tegemise hind (kuni 191,73 eurot) kaetakse plaani tegemise aasta teenuste rahast.

-  Teenuste saamiseks tuleb taotleda elukohajärgsest pensioniametist suunamiskiri ja seejärel panna end 21 päeva jooksul teenuse saamise järjekorda mõnes teenuse osutajate nimekirjas olevas asutuses (neid on praegu 98), kellel on vaba limiit. Limiiti jagatakse asutustele aasta kaupa ja võib ka juhtuda, et see saab läbi ammu enne kalendriaasta lõppu. Sellisel juhul võib teenuse soovija otsida mõne teise asutuse või jääda järjekorda tuleva(te)ks aasta(te)ks. See on ka põhjus, miks näiteks teie laps ei pruugi saada riiklikku teenust oma koolis isegi juhul, kui seal on olemas rehameeskond, või miks pole mõnel pool võimalik saada teenust regulaarselt aasta ringi, näiteks kord nädalas.

-  Üks suurimaid Eesti rehabilitatsioonisüsteemi puudusi on aga just see, et teenus on kui saareke tormisel merel. Rehaplaanide tegijad seavad paberil eesmärged, kuid saavad pakkuda vaid üksikuid teenuseid. Mingit struktuuri, mis asetaks nad koostööse koolide, raviasutuste, tööandjate või omavalitsuste sotsiaalosalosakondadega, aga ei ole olemas.

-  Kahju on sellest, et süsteemitu ja järjekindlusetu tegutsemine toob kaasa niigi nappide ressursside raiskamise. Rehasüsteemi püütakse küll kogu aeg parandada, kuid seni pole remontijatel hammas veel sellele peale hakanud.

Kui teema on teile uus, uurige lisainfot sotsiaalministeeriumi kodulehelt [www.sm.ee](http://www.sm.ee) või oma pensioniametist.



# VEEL ÜKS KODU: MAARJA PÄIKESEKODU

EESTIS TEGUTSEB JUBA MITU LAPSEVANEMATE JÕUL RAJATUD ÜHISKODU RASKETE PUUETEGA NOORTELE. OMETI NEIST EI JÄTKU, SEST SINNA ELAMA ASUJATE KOHAD HAKKAVAD UUTELE ASUKATELE VABANEMA ALLES AASTAKÜMNETE PÄRAST. MEILE JUTUSTAVAD OMA LOO MAARJA PÄIKESEKODU RAJAJAD.

Nende inimeste jaoks, kelle kasvatada on saatus usaldanud raske või sügava puudega lapse, omandab õnn ja elus vedamine hoopis uue tähenduse. On rõõm, et laps suudab ise kõndida. Veab, et elatakse kohas, kus on erivajadustega laste lasteaed. On läinud hiilgavalt, kui lähim toimetulekukool asub vaid 10 kilomeetri kaugusel. Peaaegu uskumatu on õnn siis, kui mõlemad vanemad saavad lapse kõrvalt tööl käia ja luua majanduslikult paremaid võimalusi tema arendamiseks – erivajadustega laps vajab ju oma perekonnalt palju suuremat ajalist ja finantsressurssi kui sama vana terve laps.

Saatusele tuleb aga suisa tänulik olla sellisel juhul, kui vanemal õnnestub väikest viisi ka oma elu elada, näiteks hobidega tegelda ja sel moel end vaimselt ja emotsionaalselt tervemana hoida. Erakordselt hästi on läinud, kui on olemas ka vanavanemad, kel jaksu ja

võimalust abiks käia, ja mis kõige olulisem – kui kõigest hoolimata on pere koos.

Jah, minu perel on ikka kõvasti õnne olnud ja elus vedanud. Meie kodus on kõik see siiani olemas olnud.

Väga-väga paljudel peredel, kus kasvab puudega laps, pole nii hästi läinud. Pered lagunevad, üksikvanemana pole mõeldav lapse kõrvalt tööle minna, õdedele-vendadele langeb koormus, mille kandmine käib neile üle jõu.

MIS SAAB PÄRAST KOOLI?

Tsiteerin üht raske puudega lapse ema: "Pole võimalik olnud tööl käia normaalselt ja kui on siiski töökoht võetud, on kogu puudega lapse koolist toomine ja järelevalve langenud tema seitse aastat vanema õe õlgadele, kes pidi tihti puuduma viimastest tundidest, et venna koolis järel käia. Selle pingelise lapsepõlve, õigemini selle puudumise tõttu on vanemale lapsele alates 8. klas-



FOTOD: MAARJA PÄIKESEKODU

sist kirjutatud antidepressante ja muid ravimeid, mis on väga palju halvendanud tema elukvaliteeti, õppimisvõimet jne."

Ent õnnel on paraku selline omadus, et kui seda nautima jääda, üritab see kiivalt igast võimalikust praovahest plagemapista. Kui üle poole minu raske puudega lapse kooliteest oli läbi, hakkas seni üsna turvalisena tundunud elu võtma järjest hämaramaid toone.

Mis saab pärast koolitee lõpu? Millised võimalused meie pojalt üldse on? Üksi ta eluga toime ei tule. Kas tulen töölt ära ja jään koju teda hooldama? Kuidas aga siis eluase-melaenu maksta ja peret toita ning kes mulle pensioni kogub? Viia ta erihooldeko-

**Noored nagu noored ikka, vahe vaid selles, et kooli lõpetamise järel ei lenda nad päris iseseisvalt pesast välja. Ülal artikli autor Ülle Rästas poja Raikoga.**

dusse? Ei-ei, selleks armastan ma teda liiga palju. Maarja külla? Sinna isegi viiks, aga kohti pole. Ja ei paista tulevatki. Ning ongi kogu valik.

Kuidas lahendavad teised raskete või sügavate puuetega laste vanemad olukorra? Üks ema arvas, et kardetavasti kaotab ta töö. Maal elades ja tavalise inimese palgast on vähetöenäoline leida sobiv hooldaja ja kui kool läbi saab, peaks ta koju jääma. Rahaliselt on siis muidugi väga raske. Lõpuks tekib vaimne ja füüsiline väsimus ning vanemast pole enam ka lapsele vajalikku elujõulist õpetajat-põetajat-hooldajat. Kõik aastate jooksul ja vaevaga koolis õpitu hakkab lapsel samuti ununema.

Teine ema lisas, et tuleb paluda tervist ja jõudu, saamaks siiski veel ise mõnda aega hakkama, mitte jätta teistele lastele puudega venda "kaasavaraks". Viimane valik, kui jaks kustub, on siiski hooldekodu, olgu milline tahes.

SELJATAMAKS SÜDAMEVALU

Mis oleks ideaalne lahendus? "Idealis näen oma last tulevikus elamas igapäevast turvalist elu omasuguste seas ning tegevusjuhendajate ja abistajate sõbralikus ringis. Et ta ärgetes rõõmustaks toredate tegevusriikka päeva üle, mis pakub talle eneseteostust ja natuke avastamisrõõmu ega lase hääbuda õpitud oskustel," räägivad



emad, kellega koos asusime rajama Maarja Päikesekodu.

Mitte ainult riigile, teistele või jumalale taevas lootma jäädes otsustasid Tartu Maarja kooli lapsevanemad hakata ise oma täisealiseks saavatele puudega lastele rajama kodu. Sellist kodu, nagu raske või sügava vaimupuudega inimese päriselt vajab. Ja kõige targemad spetsialistid on siinkohal just lapsevanemad ise.

Praegu puutume sageli kokku sellega, et kõik tingimused oleksid meil justkui abivajajatele loodud ... kuid paraku mitte lähtudes teenuse vajajatest ega vajadustest, vaid vastupidi – teenusepakkuja mugavusest ja sellest, kuidas teenusepakkujale kasulik on.





Tuleb meelde näide oma kogemusest. Meie kodu lähedal pakub üks majutusettevõtte ka rehabilitatsiooniteenust puuetega inimestele. See on ju ideaalne – käia regulaarselt paar korda nädalas lapsega kodu lähedal logopeedi ja füsioterapeudi juures. Olin ikka sinisilmne... Ma peaksin kogu teenuse “ära tarbima” ühe nädalaga ja kindlasti koos majutusega. Oleks tore küll, kui raske vaimupuudega laps saab ühe nädala jooksul nii kõva “doosi” rehabilitatsiooni, et võib sellega edukalt järgmiste reharahade laekumiseni vastu pidada. “Äri” jäi meie poolt katki.

**TÄPSELT SEDA, MIDA VAJA**  
Maarja Päikesekodus tahame pakkuda kompleksset teenust intellektipuuetega täiskasvanutele. Vaimupuudega inimese õpetamise ja arendamise juures on tähtis just regulaarsus ja järjepidevus.

Esimene märksõna on elukestev õpe. Külasse peab jätkuma koolis õpitud oskuste säilitamine, kinnistamine ja arendamine. Seega vajab iga külaelanik individuaalset õppekava, mis

määrab ära hariduslikud eesmärgid ja selle, kuidas neid täidetakse. Külakeskuste rajatakse sel eesmärgil õppeklassid.

Teine märksõna on töö. Kõik külaelanikud saavad oma võimete kohaselt omandada tööoskusi ja tegutseda töökodades. Paremate töö- ja suhtlemisoskustega elanikele otsitakse võimalusi töötada külast väljaspool. Külaelanike ülesandeks on juhendajate abiga hoida korras oma kodu, aed ja kogu küla. Töötamine on ka teraapia.

Kolmas märksõna on vaba aeg. Enamik intellektipuudega inimesi ei suuda ise oma vaba aega mõtestatult sisustada. Luuakse mitmekesised võimalused sotsiaalseks suhtlemiseks ja kultuurist osasaamiseks nii külas kui ka väljaspool (kino- ja teatrikülastused, võistlused ja üritused, huvitegevus jne).

Ning neljas ja väga tähtis märksõna ongi rehabilitatsioon. Külasse planeerime rajada rehabilitatsioonikeskuse, mis on mõeldud just vaimsete ja liitpuuetega inimeste jaoks. Kogemus näitab, et suur osa rehabilitatsiooniteenuste

pakkujatest ei oska tegelikult mõista vaimupuudega inimese mõttemaailma. Ja kui see inimene juhtub veel autist olema, ei pruugi koostööst midagi välja tulla. Raha ja aega küll kulutatakse, kuid tulemust pole. Meie rehabilitatsioonikeskuses spetsialiseerutaks aga just vaimupuuetega inimestele.

#### ABIKS LAIEMALE RINGILE

Ent meil on veel mõtteid ja plaane. Maarja Päikesekodu ei hakka olema üks järjekordne hooldekodu, vaid aktiivne keskus puuetega inimestele. Oleme käinud ümberkaudsetes omavalitsustes oma eesmärgi tutvustamas ja mõttekaaslast otsimas. Huvi nii küla kui ka rehabilitatsioonikeskuse vastu on olnud suurem, kui oskame oodata. Igas vallas on inimesi, kes vajaksid elukohta sellises külas, samuti on kõikjal abivajajaid, kes ei saa rehabilitatsiooniteenust üldse või kelleni see ulatub minimaalselt.

Meiega on ühendust võtnud puuetega inimeste hooldajad üle kogu Eesti, kes samuti otsivad lahendust raskele küsimusele: kuidas kindlustada oma

**Käputäis päikeselapsukesi oma tulevase kodu ootel: Merit, Ergo, Karl ja Lovis (osa neist eelmisel küljel).**

abitule täiskasvanuikka jõudnud vaimupuudega lapsele inimväärne elu?

Eriti on esile kerkinud vajadus selliste teenuste järele nagu täiskasvanud vaimupuudega inimese päeva- ja nädalahoid. Kõik pered ei soovi oma puudega lähedast anda ööpäevaringselt hooldada, kuid nad ei taha ka sugulase pärast ise tööst ja muudest tegevustest päriselt loobuda. Nad saaksid temaga kenasti hakkama nädal lõppudel või ka õhtuti pärast tööd.

Ühiskonnale tervikuna on ju samuti kasulik, kui puudega pereliikme hooldaja saab tööl käia, makse maksta, pensioni koguda. Mis veel tähtsam, puudega sugulase kõrval ise vaimselt ja emotsionaalselt terveks jääda. Mõne vanema jaoks ongi võimalus tööl käia ja päeva jooksul mõnda aega lapsest eemal olla taastav puhkus.

Intellektipuudega täiskasvanu võib oma vaimses arengus olla ühe-kaheaastase lapse tasemel. Sellist last ei jäta me üksi koju, ei nõua talt iseisvat hakkamasaamist. Samamoodi pole ju võimalik jätta järelevalveta raske või sügava intellektipuudega täiskasvanut. Võimalusi, kuhu niisugune sugulane päevaks või ka tööpäevaks viia, pole aga Eestis peaaegu võimalik leida.

Siit edasi ongi arenenud mõte hakata selliseid teenuseid tulevikus pakkuma Maarja Päikesekodus. Samuti korraldama laagreid, et anda nii puuetega täiskasvanute peredele kui ka vaimupuuetega laste vanematele hingetõmbeaega. Plaanime hakata selliseid töö- ja puhkelaagreid korraldama puuetega inimestele üle Eesti.

**Ülle Rästas**

SA MAARJA PÄIKESKODU NÕUKOGU LIIGE JA LAPSEVANEM



## KUI PALJU KULUB KÜLA RAJAMISEKS AEGA JA KUST TULEB RAHA?

Plaan rajada Maarja Päikesekodu tekkis lapsevanemate peas viis-kuus aastat tagasi. Kuhu on jõutud? Uurisime kõike täpsemalt küla juhatuse liikmelt Urve Klandorfil.

**Olete plaaninud püstitada kaheksa elumaja, kus on ruumi 50 puudega elanikule. Kas plaanid on endiselt sellised?**

Praegu on küll nii. Kuid viimasel ajal on ümberkaudsete omavalitsuste huvi väga suur, meiega otsitakse pidevalt kontakti ning on võimalik, et see arv suureneb.

**Mis on sellise ettevõtmise ligikaudne eelarve? Kas rahastamises osaleb riik või omavalitsused? Või loodate sponsoritele, kontsertidele-kampaaniatele, käsitöö müügile jne? Kui palju üks kontsert üldse sisse suudab tuua?**

Meie üheks ettevõtmiseks on tõesti iga-aastane heategevuskontsert, kus laulavad Eesti muusikud. Kontserdi rahadega me muidugi ei ehita. Suuremate etappide jaoks on europrojektid, loodame ka riigi ja kohalike omavalitsustega koostööd teha. Läbirääkimised käivad mitme kohaliku omavalitsusega.

Praegu saame öelda, millised on olnud meie suurimad kulud: detailplaneering läks maksma 6000 eurot, osa kattis mullune kontserditulu. Samas ei saa kontserti korraldada toetatuna, need tuleb leida. Meil on suursponsor Viru Keemia Grupi näol, kes toetab kontserte rahaliselt. Tänavune kontsert toimub 1. aprillil Tartu Peetri kirikus ja sellega tahame katta kommunikatsioonisüsteemide projekteerimise kulusid.

**Millal saavad esimesed elanikud sisse kolida? Mis vanuses laste vanemad peaksid külade rajamisega alustama?**

Mida oskame öelda – pakume, et 2014.–2015. aastal.

Meie kogemuse järgi tuleks küla rajamisega alustada juba siis, kui lapsed käivad 5.–6. klassis. Meie kõige vanem noor, kes hakkab külas elama, hakkab saama juba 19-aastaseks. On vaja arvestada selliste asjadega, et noor võib jääda n-ö ootele.

**Mida soovitate uutele alustajatele?**

Mida soovitada – leidke endale kohalik omavalitsus, kes paneb kõvasti õla alla, käige ja “tüüdake” ametnikke, aktiivseid inimesi on vaja, kogu jõud peitub tegelikult koostöös!

Esialgne näiline kõigipoolne initsiatiiv hääbub õige pea, tegusateks jäävad üksikud. Ja lisaks – seda kõike teeme ju oma põhitöö kõrvalt, igaühel ei jätku selleks energiat.

**Kui palju hakkab teie külas elamine maksma, kui palju küsite peredelt omaosalust?**

Riik hüvitab ööpäevaringse hoolduse pearaha vastavalt sotsiaalministri määrusele. Kui palju hakkab sellele lisaks olema perede omaosalus, ei oska me praegu küll veel öelda. Selleni jõuame pisut hiljem. Väikesel külal on väga raske ellu jääda. Sellepärast kavatsesimegi pioneeridena välja arendada sellise mudeli, milles on rehabilitatsioonikeskus, päevakeskus, laagrid, päeva- ja nädalahoid, toimetulekukooli põhjal kutseõpe – ehk võimalikult palju teenuseid, mida saavad kasutada külaelanikud ja abivajajad ka väljastpoolt. **Küsinud Tiina Kangro**





Erivajadustega laste haridus teeb läbi suurt metamorfoosi. Loodame, et arenemisraskuste käigus rataste vahele jäävate laste hulk ei kujune liiga suureks. Pildil Tartu Masingu kooli gümnaasistid.

KAADRID SAATEST PUUTEPUNKT

## ERIVAJADUSTEGA LASTE HARIDUSES ON SUUR UMBSÕLM

KUI LUGEDA MÕNE AASTA EEST KEHTIMA HAKANUD UUT PÕHIKOOI- JA GÜMNAASIUMISEADUST, ON KÕIK ILUS. JÄRJEST ENAM ERIVAJADUSTEGA LAPSI HAKKAB SAAMA HARIDUST OMA KODUKOOLIS. SELLEKS VÕIVAD KOOLID MOODUSTADA VÄIKEKLASSE. MÖÖDUNUD AASTAL KÄIVITUS KÕIGE RASKEMATELE LASTELE ISEGI ÜKS ÜHELE ÕPPE VÕIMALUS.

Mis seal salata, üks koolid olid seadust pikisilmi oodanud. Kõik teavad, et tavaklassidesse lipsas järjest sagedamini sisse õpilasi, kellel oli väga raske kas siis sel põhjusel, et neil õppimine ei edenenu, või seepärast, et nende erivajadused kippusid pöörama kogu klassi elu pea peale. Muidugi tahab iga vanem oma last, kui vähegi võimalik, tava-koolis hoida. Ehk lähevad probleemid üle, me kõik ju integreerume!

Nüüd siis, eelmisest sügisest, sai

nende isepäiste jaoks moodustada väikeklasse. Olgu nad siis kas kategooriast “üliandekad” või “puudega” – ühed erivajadused kõik.

### VÄIKEGRUPI JA INDIVIDUAALÕPE

Seaduses seisab, et nõustamiskomisjoni soovitusel võib autistlikest ning tähelepanu- ja sõltuvushäiretega lastest moodustada nelja õpilasega klassi. Eriti keerulistele lastele, kes ka sellises grupis hakkama ei saa ning vajavad sõna otseses mõttes pidevat jälgimist ja kõrvalolekut, võib komisjon määrata ühele õpilasele keskendunud õppe. Peale selle võivad koolid muidugi moodustada väiksemaid õpperühmi käitumishäirete või õpiraskustega lastele, lihtsamate õppekavade alusel õppivatele lastele jne (vt seaduse § 51).

Ja kui seadus juba ette näeb, siis peab selle kõige jaoks tulema koolidesse ju ka raha, mis seda teha võimaldab.

Paljud koolid käärtsidki käised

üles ja panid väikeklassid möödunud sügisel käima. Mõnedel läks õpetamine ilusasti, teistel üle kivide ja kändude, kui koolis vastavaid arusaamu ja eripedagoogilisi teadmisi nappis, kuid sellest juba järgmises ajakirjanumbris. Räägime rahast.

Koolide riigipoolne rahastamine käib nii, et kusagil novembris kantakse haridusministeeriumi infosüsteemi andmed õpilaste ja ka neile vajalike eritingimuste kohta. Selle alusel arvestatakse välja rahasumma, mille kool järgmisel aastal riigilt õpetamiskuludeks saab.

Aasta algul hakkasid aga puhuma hoopis uued tuuled. Küllap on ka teie hulgas, armsad lugejad, neid, kellele koolis jõulupuhkuse järel teatati, et pole päris kindel, kas või kui kaua teie lapsele väikeklassiõpet veel pakkuda suudetakse.

Nimelt oli riigi haridusjuhtidel tekkinud vahepeal keeruline segadus. Esiteks selgus, et raha on vähe. Sellest vähesest tuleb püüda üks osa panna igaks juhaks kõrvale õpetajate

palgatõuks, kui asi päris hulks läheb.

Teiseks selgus, et haridusministeerium oli prognoosiga mööda pannud. Nad olid planeerinud eelarvesse üks ühele õppe mahuks kogu Eesti peale 20 last. Nõustamiskomisjonid olid aga sellise suunamise kirjutanud välja 56 lapsele, ja koolid olid neid ka juba vastavalt õpetama asunud.

Seega saatis ministeerium alla kirja, et üks ühele õpet rahastatakse iga õppuri kohta vaid 8 tundi nädalas. Ka pandi ette, et nelja õpilasega väikeklassis on finantseerimise normiks 20 õppetundi nädalas. Seni olid koolid aru saanud, et nii väikeklassi kui ka individuaalse õpetamise puhul on siiski aluseks täismahus riiklik õppekava, mis võimaldab erivajadustega lastel saada neile sobivas vormis samaväärset kooliharidust tervete lastega.

Võimukoridorides liikunud paberil on kirjas, et väikeklasside tundide arvu piiramisega saaks riik tänavustest kuludest kokku hoida ligi 1,15 miljoni eurot. Osa sellest, 250 000 eurot saaks siis suunata vae-arvestuse kompenseerimiseks 56-le üks ühele õppijale, et nad kõik saaksid kätte oma 8 nädalatundi.

### PÄÄSTAME OLUKORRA

Ja väikse kübaratrikiga saakski ligi miljon eurot tõsta streikivate õpetajate “pingemaandusfondi”.

Olgu-olgu, haridusministeeriumi ametnikud seda kõike päris nii ei näe. Esiteks nad kinnitavad, et katastroofi ei tule ja kõik erivajadustega lapsed saavad siiski õpetatud. Teiseks on neil oma nägemus hariduse rahastamisest.

“Me ei ole öelnud, et kool ei tohi neid lapsi õpetada rohkem kui 8 või 20 tundi. Tavakoolid kuuluvad omavalitsustele ja igal omavalitsusel on õigus

raha juurde anda,” põhjendas ministeeriumi asekancler Kalle Küttis. Nagunii tuleb üks osa munitsipaalkoolide rahadest (hoone ülalpidamine jne – *toim*) ju kohalikul omavalitsuselt. “Nagu ministergi rõhub: riik ei rahasta mitte õpet, riik toetab omavalitsuste koolide hariduskulusid.”

### OHT JÄÄDA ÕPPETA

Uurime veel seadusandlust. Kes siis ikkagi määrab, kas laps saab õpet 8, 20 või hoopis 36 tundi? Põhikooli ja gümnaasiumiseaduse § 15 ütleb, et koolides toimub õpe vastavalt haridusstandardile, mille paneb paika valitsuse määrus. Määruses (kehtiv on uuendatud 6.01.2011) on kirjas ka eri kooliastmete laste jaoks kohustuslik nädalatuundide arv, mis jääb 30 kanti. Määruse § 17 ütleb tõesti, et väikeklassis või ühele õpilasele keskendunud õppes on lubatud, kui lapse tervis või eripära seda vajavad, tunnijaotusplaan muuta, vähendada õppekoormust, et näiteks asendada osa tunde muude tegevuste, kas või rehabilitatsiooniplaanis ette nähtud teraapiate või muu sellisega. Kuid samas on öeldud, et mitte mingil juhul ei tohi päristundide hulk langeda nädalas alla 20.

Ega siis erivajadustega lapsed pole mingid imeinimesed, et tabavad kõike lennult ja kolm-neli korda kiiremini kui terved lapsed! Loodetavasti saavad sellest lõpuks ikkagi aru ka haridusjuhid.

Selle kurvapoolse loo hea lõpp võiks ehk olla vaid see, et neil päevil mitme haridusministeeriumi inimesega asja arutades jäi siiski mulje, et nad teema sügavust mõistavad ja on vähemalt ise täis optimismi, et mõne ajaga tekkinud olukorrale siiski mõistlik lahendus leitakse. Hoia me asjade arengul silma peal. **Tiina Kangro**

## SEE ON KÜSIMUS NENDE LASTE TULEVASEST TOIMETULEKUST

Ühele õpilasele keskendunud õppe mahu piiritlemine 8 tunniga sarnaselt koduõppega jätab need abi ja tuge vajavad lapsed sisuliselt õpetamata. Aastatepikkune praktika näitab, et koduõpe õigustab ennast ainult heade iseseisvate õpioskustega õpilastel, kes haiguse tõttu ei saa mõnda aega kooli tulla.

Nende laste puhul, kellele nõustamiskomisjon soovitab üks ühele õpet, ka autismi spektri ning tähelepanu- ja aktiivsushäiretega lastel, kellele seadus näeb ette väikeklassiõppe, on tegemist täpselt vastupidise sihtrühmaga. Puuduvad nii õpioskused kui ka -harjumused, harjumusi on raske ehitada ning enamasti on neil ka suured lüngad senistes teadmistes.

Kõigele sellele lisandub tihti diagnooside sasipundar koos sageli äärmiselt plahvatusliku käitumisega jne. Vähene koolis osalemine võtab neilt igasuguse võimaluse normaalseks tulevikuks, sest nad jäävad õpetamata ja iseseisvaks eluks vajalikud sotsiaalsed oskused neil arendamata.

Õppetöö väikeklassides ja individuaalõpe annab tulemusi ainult tihedas koostöös rehabilitatsiooni ja teraapiatega ning psühhiaatriliste ja psühholoogiliste tugiteenustega, raskematel juhtudel ka raviprotseduuridega.

Praegune õiguslik regulatsioon on selles osas puudulik. Selle haridusteenuse tulemuslikkus ei ole tagatud.

See on tegelikult küsimus nende laste toimetulekust tulevikus. Ja sellest, kui palju nad edaspidi ühiskonnale maksma lähevad.



Tiina Kallavus

TARTU HERBERT MASINGU KOOLI DIREKTOR





## Loe kas või tagurpidi!

**PUUDEGA SÜNDINUD AJAKIRI PUUTEPUNKTID VAJAB ISESEISVUMISEKS JÄTKUVALT REHABILITATSIOONI. KAHJUKS POLE PROBLEEMSELT SÜNDINUD AJAKIRJADELE ISESEISVUSTAMISEKS EESTI RIIGIL VÄLJA TÖÖTATUD HÄSTI TOIMIVAT REHABILITATSIOONITEENUST.**

Toimetusena oleme kui vanemad, kes teadsid oma lapsega koos sündivast puudest juba ette, kuid otsustasid ta siiski ilmale tuua. Riskisime rahastuse puudumisega teadlikult, sest see idee oli lihtsalt liiga õigeaegne ja liiga hea, et plaan katki jätta. Kuna ajakirja puue pole eriti raske, ainult püsirahastuse puudumine, siis loodame kõige kiuste siiski ellu jääda.

Taotlesime toetust Hasartmängumaksu Nõukogult ja meil vedas: meile on lubatud 3200 eurot. Sellega saame välja anda pea-aegu ühe ajakirja. Oleme otsustajatele väga tänulikud.

Täname ka kõiki lugejaid, kes on toetanud Puutepunktide märtsikuu numbrit! Need on olnud Agnes Valgiste, Kiiri Lattik, Anna-Liisa Paas, Evelin Einaru, Anne Helme, Anu Orula, Külli Saarits, Kristel Krischka, Angelika Karama, Carmen Raudsepp, Rika Joala, Kadri Kell, Krista Ein, Ivar Männamaa, Ago Kimask, Vello Tulev, Virve Kaasik, Katrin Helandi, Ene Eigo, Raili Veski, Ksenia Haavistu, Aili Graps-Grafs, Juho Karu, Tiina Salus, Pille Tisone, samuti riigikoguliige Helmen Kütt ja aktiviseerimiskeskuse Ave meeskond.

Annetustest sai kokku 374 eurot. See on kolmandik märtsinumbri postitamiskulust, kattes nii sellesama ajakirja saatmise pea kõikidele puuetega inimestele, kes selle tellinud. Nad oskavad teie abi ja toetust päris kindlasti vääriks hinnata.

Ajakirja tootmise kogukuludest moodustab see annetus ligi kümnendiku.

Ajakirja tootmist toetavad jätkuvalt ka OÜ Haridusmeedia ning Puutepunktide toimetuse liikmed Tiina Kangro, Anne Lill ja Kaidor Kahar. Osaliselt rahastab Puutepunkte Euroopa Sotsiaalfond.



**Kui saad aidata:  
MTÜ Puutepunktid  
a/a 221053907379**