

KUIDAS
PERED
SAAKSID
ENDALE ISE
TOETUST
TEENIDA?



KUI PALJU
MAKSAB
TUGIISIKU
TEENUS?

KES PEAKS
KAITSMA
PUUDEGA LAPSE
ÕDESID-
VENDI?

MILLEST PEAKS
ALGAMA ABI
AUTISTLIKELE
LASTELE?

JUUNI 2012

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST

KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA
NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!

NR 9



FOTO: ERAKOGU

MINA USUN, ET KÕIK LÄHEB HÄSTI!




PUUTEPUNKTIDE AJAKIRJA
JÄRGMINE NUMBER
ILMUB SEPTEMBRI KESKEL

KUI TEIE ADDRESS MUUTUB, ANDKE SELLEST TEADA INFO@VEDUR.EE

SOOVIME KÕIGILE
LUGEJAILE-VAATAJAILE
KAUNIST
SUVEPUHKUST!

HOIDKE END, INIMESED POLE RAUAST

 Hiljuti kuulsime mõtlema panevat lugu. 28-aastase sügava liitpuudega lapse ema oli äkitselt haigestunud. Valud läksid nii suureks, et naine, kes oli alati arvanud, et tema kanda on kogu maailm, sest tema ju seda suudabki, oli kolmandal päeval sunnitud alla andma ja laskma kiirabil end haiglasse sõidutada.

Juba mõni tund hiljem lebas ta opilaul, oodates ägedas põletikus sapipõie eemaldamist. See käib praegu laseriga ja üsna lihtsalt, paar augukest ja väljas ta ongi. Selle teadmisega Liia ka uinus. Narkoosist ärkanuna märkas ta, et oli juba valge. Opisaali mineku aegu oli alles õhtu. Kas see kestis terve öö?

Selgus, et olukord oli olnud väga keeruline: sapipõis oli kunagi varem, ilmselt juba ammu lõhkenud, siis liidete kaudu maksaga kokku kasvanud ning nüüd, kive pilgeni täis, mädanenud ja põletanud. Kõik tuli üksipulgi lahti lõigata ja uuesti korda seada, nii kuluski arstidel raudse naise remondiks terve öö.

„Kas tõesti varem midagi tunda ei andnud, see pidi ju hullu piina tegema, kuidas te sellega elasite?“ uuris tohter.

Liia lamas haiglavoodis ja meenutas. Tõesti, kui keegi nüüd nõnda otse küsib, siis on ta ju last terve elu tõstnud ja kaenlas vedanud. Igasugused ülepingutused, magamatus, stress ja valutamisid siin seal, kõik see on ju nii normaalne, et seda ei märkagi. Ja kellele olekski kurta? Ning kuhu laps kurtmise ajaks panna?

Just sellepärast peaksid ka puuetega laste emad ennast hoidma. Sest tegelikult pole keegi meist tehtud rauast.

Tiina Kangro
PEATOIMETAJA

TUDENGID, PALUN TEATAGE MEILE OMA UUE ÕPPEAUSTA AADRESS!

Kuna Puutepunktide tellijate seas on üsna palju sotsiaaltöö, eripedaagoga jms erialade tudengeid, siis palume teie tähelepanu.

Nüüd vahetub õppeaasta ja paljud teist vahetavad sügisel ka elukohta. Mõned lõpetavad kooli ja asuvad tööle, mõned kolivad teise ühiselamuse või muule pinnale. Meil on väga hea meel, et te ajakirja vastu huvi tunnete ja seda loete, kuid palun ärge laske meil saata ajakirja aadressile, kus te enam ei ela.

Aadressi vahetamine on väga lihtne: tuleb saata vaid kiri toimetuse meiliaadressile info@vedur.ee ja paluda suunata tellimus seniselt aadressilt uuele, kus te sügisel elama hakkate.

Kuna ajakirja ilmumine jätkub septembris, siis ootame tudengitelt värskendatud postkastiinfot 10. septembriks.

Sama palume jooksvalt teha ka teistel, kes elukohta vahetavad. Ka ärastütlemised palume saata samale aadressile. Nii saame üheskoos seista hea selle eest, et kõik ajakirjad jõuaksid asjast huvitatud lugejateni ega jääks niisama kirjakeste ummistama!

Paljudesse õppeasutustesse saadame ajakirja hulgi, näiteks kasutavad seda oma õppetöös Tartu ja Tallinna ülikooli kasvatusteaduskond, Tallinna ülikooli täienduskoolituskeskus, Tallinna pedagoogiline seminar, Tallinna ja Tartu tervishoiu kõrgkool, Lääne-Viru rakenduskõrgkool, Vana-Antsla kutsekeskkool ja hulk teisi.

Kui mõni õppeasutus tahaks veel lülitada ajakirja hulgisajajate hulka, saatke oma soov ja kontaktid toimetusele. **Puutepunktide toimetus**

OOTAME AJAKIRJA KOHTA TEIE KOMMENTAARE

Palun kirjutage meile, olgu või paari reaga, mida olete Puutepunktide ajakirjast enda jaoks leidnud – kas avaldatud lood on teid kuidagi aidanud, midagi selgemaks teinud, uutele mõtteotsadele juhitanud.

Palume seda selleks, et saada tagasisidet, kas niisugust väljaannet on tarvis. Kas üldse tasub

sed a ajakirja välja anda? Oleme ajakirja rahastamise küsimuses endiselt teelahkmed, peame leidma toetajaid ja kaasrahastajaid. Teie arvamus ja argumente saaksime kasutada läbirääkimistel võimalike huvitatud osapoolte ja rahastajatega.

Kirjutage meile meiliaadressile info@vedur.ee või postiaadressile Faehlmanni 12, 10125 Tallinn, Puutepunktid.

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
KEELETOIMETAJA KAJA TÜRK
TRÜKIARV 8000
TELLIMINE WWW.VEDUR.EE

VÕIMALDAGE MEIL SIIS ETTEVÕTLUSE KAUDU ENDALE ISE TOETUSRAHA TEENIDA!

KUI TOETUSTE TÕSTMINE EESTI RIIGIL PRAEGUSTES MAJANDUSOLUDES EI TAHA ÖNNESTUDA, SIIS VÕIKS RIIK NÄHA ETTE VÕIMALUSE FIRMADEL MAKSUVALT TOETADA PUUETEGA INIMESTE PEREKONDI.



Sellise ettepaneku saatis hiljuti sotsiaalministeeriumile **Ako Luts**, liikumispuudega seitsmeaastase Elisabeti vanaisa.

Ako Luts teab, kui raske on puudega last kasvataval perekonnal toime tulla, kui lapsel on suured erivajadused ja pereliikmetel hooldamise tõttu tööl käimine keeruline. Eriti veel sellisel juhul, kui elatakse maal, kus ka lasteaiad-koolid kaugel ja tugiteenuseid raske leida.

Vanaisa Ako rassis mitu aastat annetuste kogumise kallal, et soetada liikumispuuetega lastele kõnnirobot. Nüüd on tal valminud plaan, kuidas riik saaks ise sentigi välja käimata toetada puudega sugulast hooldavaid peresid rahaliselt.

MÕLEMAD VÕIDAKSID

Ako Lutsu ettepaneku järgi võiks firmadel olla õigus maksta igas kalendrikuus näiteks kuni 1000 maksuvaba eurot oma töötajale, kelle perekond hooldab puudega sugulast. „Niisugune õigus peaks oleks firmadel, aga ka FIE-del ehk maksuametis registreeritud füüsilisest isikust ettevõtjatel,“ selgitab vanaisa Luts. „Sel juhul

oleks ka puuetega laste peredel kergem ettevõtlusega alustada – avada väike töökoda, kohvik või hakata pakkuma mingeid teenuseid. Praegu on lihtsalt maksud nii kõrged, et nad ei veaks oma väikese tööjõudlusega konkurentsis välja. Kui nad saaksid aga kas või vähehaaval tegutseda, natukeneigi tegutsemisega enda elatustaset tõsta, oleks see võit nii neile kui ka riigile,“ lisab ta.

„Esmapilgul tundub, et riigil jääks nüüd selle 1000 euro pealt saamata maksuraha – tulumaks ja sotsiaalmaks, mis sellelt summalt on kokku 560 eurot. Kuid kui järele mõelda, siis enamasti oleks see ju raha, mida riik niikuinii ei näeks, sest see ettevõtlus jääks lihtsalt tegemata,“ selgitab vanaisa Ako Luts.

Võit oleks siin selgelt kahepoolne: inimestel endil tekiks suurem huvi ettevõtlust arendades oma või lähedase peret aidata, samas kui riigi mure täbaras seisus puuetega inimeste perekondade pärast väheneks.

AKTIIVSUS TÕUSEKS

„Praegu on ju nii, et firmadel pole üldse huvi rakendada või hoida tööl inimesi, kelle tööpanus on väike. Näiteks saaks mõni puudega lähedase hooldaja tööl käia vahest kaks tundi päevas või päeva nädalas. Ütleme, et tööandja maksaks talle selle eest 120 eurot kuus. Aga sotsiaalmaksu peab ettevõtte maksma sellise töötaja tööl hoidmise korral ikkagi 278,02 euro pealt, mis on riiklikult kehtestatud miinimum sotsmaksu maksmiseks. Kui 120 euro pealt tuleks maksta 41,28 eurot sotsmaksu, siis

tööandjal tuleb tasuda selle töötaja eest enam kui poole rohkem – 91,75 eurot. Seega kujuneb selline töötaja firma jaoks n-ö luksuskaubaks, keda pole rentaabel palgal hoida,“ toob Elisabeti vanaisa näite. „Kui maksupoliitikat muuta, tekiks firmadel huvi selliseid inimesi palgata. Ja ka puuetega inimeste lähedased muutuksid ise palju ettevõtlikumaks.“

Tõepoolest, kui tööandja võtab tööle puudega inimese, siis on ju ette nähtud maksusoodustus: miinimumpalga määralt ei pea firma siis tema eest üldse sotsiaalmaksu tasuma. „Samasugune soodustus võiks kehtida puudega inimest hooldavale perekonnaliikmele. Või siis vähim, mis peaks olema – et sotsiaalmaksu saaks arvestada inimese tegelikult palgalt, mitte kohustuslikus korras miinimumpalgalt,“ arvab Ako Luts.

Hoiame siis põialt, et sotsiaalministeerium seda ettepanekut tõsiselt võtaks ega niisama kuhugi sahtlinurka ära ei kaotaks! Ka Puutepunktide arvates on ideel jumet.

Tiina Kangro



Omastehooldajate jaoks on üli-tähtis just paindlik tööaeg, sest elu keerleb suuresti hooldatava vajaduste ümber. Väikeettevõtjana saab tööaega ise kõige paremini sättida. FOTO: PUUTEPUNKTID

PUUETEGA INIMESTEL ON ÕIGUS SAADA LISAPUHKUST JA TÖÖTAMISTOETUST

TÖÖTAMISTOETAVATE TUGIMEETMETE STRUKTUUR ON EESTIS KEERULINE JA PALJUD, KEL ÕIGUS SAADA SOODUSTUSI, EI PRUUGI OSATA NEID KÜSIDAGI. KA PUUETEGA INIMESI RAKENDAVAD TÖÖANDJAD EI TEA VAHEL, MILLISEID TOETUSI NEIL ON VÕIMALIK RIIGILT TAOTLEDA.

Kuna peatselt algab suvepuhkuste aeg, siis ehk väärub meeldetuletamist, et kõigil töötavatel puuetega inimestel, kellele on määratud kas või osaline töövõimetus, on õigus saada nädal aega lisapuhkust. See tähendab, et kui tavaliselt kestab töölepinguga töötaval inimesel puhkus neli nädalat ehk 28 päeva, siis puudega töötaja võib puhata seitse päeva enam.

Selle nädala eest ei pea raha välja käima mitte tööandja, vaid nädalalpalga maksab ettevõttele välja sotsiaalkindlustus. Puudega töötaja peab lihtsalt kirjutama töö juures soovivaalduse ja leppima tööandjaga kokku, millal on võimalik lisanädal tööprotsessi häirimata välja võtta, kas koos põhipuhkusega või aasta jooksul eraldi. Igatahes arvestatakse need seitse päeva n-õ kalendripäevadena ehk siis tööpäevadele lisaks kuuluvad lisapuhkusepäevadele laupäev ja pühapäev.

Tööandja mureks jääb vormistada puudega töötaja lisapuhkuse kohta vastav ankeet ja saata see sotsiaalkindlustusametisse. Töökoht maksab töötajale puhkusetasu välja ja saab sama raha hiljem riigieelarvest tagasi.

Lisapuhkuse võtmise sooviga inimesel tuleb aga arvestada, et lisapuhkuse õigus tekib alles siis, kui töösuhe on kestnud vähemalt 11 kuud, täpselt samamoodi nagu see on tavalise puhkusega. Kui töötaja on ettevõttes tööl olnud lühemat aega, saab ta nii tavalist kui ka lisapuhkust küsida vaid välja teenitud päevade mahu.

TOETUS TÖÖTAMISEKS

Veel üks toetus, millest vähe teatakse, on töötamistoetus. Seda maksab riik tööl käivale puudega inimesele, kel on puudest tingituna tööga seotud lisakulutusi. Tähtis on aga teada, et arvesse lähevad vaid töötamise ajal tehtavad lisakulutused, mitte näiteks tööle või töölt koju liikumise kulutused vms.

Töötaja peab kokku koguma arved või tšekid kulutuste kohta, mida ta on töötamise jaoks puude tõttu teinud, ja esitama need sotsiaalkindlustusametile näiteks terve aasta kohta koos. Toetust võib küsida kuni kolme aasta jooksul alates esmakordsest taotlemisest. Tänavu on toetuse ülempiir 255,7 eurot (ehk kümnekordne puudega inimese sotsiaaltoetuste määr taotlemise kalendriaastal).

Toetust taotledes tuleb dokumentide juurde lisada täpne kirjalik selgitus puudest tingitud ja töötamisega seotud lisakulu vajaduse kohta.

Kõigil puuetega töötajatel, kellel tööga seoses niisuguseid lisakulutusi tekib, on aga mõtet asja täpselt uurida, sest selle toetuse taotlejaid on Eestis millegipärast väga vähe.

Tiina Kangro



PUUDEGA TÖÖTAJAD ON EESTIS LIGI 35 000

TÖÖTAMISTOETUST KÜSIB VAID IGA 588. PUUDEGA TÖÖTAJA

TÖÖTAMISTOETUST ON SAANUD:

Aasta	Saajaid	Keskmine toetus
2011	67	161 €
2010	50	150 €
2009	68	159 €
2008	50	172 €

Toetus käivitus 2008. aasta 1. jaanuaril. ALLIKAS: STATISTIKAAMET

PALUKS POSITIIVSEMAID NOOTE ÕDEDE-VENDADE TEEMAL!

Tean, et see teema kütab kirgi, sest paljud emad süüdistavad end oma teistele lastele tekitatud kannatuste pärast ning nood tunnevad, kuidas nad on elus paljust ilma jäänud ja olnud kannataja rollis. Samas puudega inimene seal kõrval nagu unustatakse ära.

Räägitakse ohverdustest ja kannatustest, aga mitte vastutusest ja võimalustest. Mulle tundub, et nagu enamiku probleemide puhul ei saa inimesed selle tegelikust olemusest lihtsalt aru. Nähakse eelkõige masendunud ja äraaetud ema ja kannatajaid teisi lapsi ning tehakse järeldus: süüdi on puudega lapse sünn. Et kui seda poleks juhtunud, oleks kõik kena olnud. Ema oleks olnud õnnelik, isa poleks lahkunud, teised lapsed oleksid saanud ideaalse lapsepõlve ja raha oleks ka piisavalt olnud, ning rohi muidugi rohelisem.

Vaadates enda ümber tavalisi peresid ja nende probleeme – vabandust, aga ma ei usu seda. Täiesti tavalised inimesed, kellel ei ole sellist suurt probleemi nagu puudega laps, ei saa hakkama. Inimestel ei ole oma tervete laste jaoks ka siis aega, kui neil on kõik hästi.

KOGUKOND KADUNUD

Tänapäeva mina-keskses ühiskonnas ei suuda inimesed enam tõeliste eluraskustega toime tulla. Näiliselt on kõik olemas: edukalt toimiv meditsiinüsteem, riik, spetsialistid ja mida veel. Aga inimesed on ikkagi oma muredega üksi ega saa hakkama. Minu arvamus on, et siin ei aita mitte mingi tugisüsteem. Küsimus on palju fundamentaalsem – kuidas üldse ühiskond toimib. Vana aja tugevas talukultuuriga ühiskonnas, kus pered olid tugevad, poleks sellist



Lapsed võtavad elu siiralt ja avatult, just nii, nagu see tegelikult ongi. Foto ei ole seotud kirja autoriga. FOTO: PUUTEPUNKTID

olukorda saanud tekkidagi. Puudega lapse sünn oli siis isegi auasi ja küla aitas selle lapse alati ka üles kasvatada.

Sain eelmises numbris selle kohta avaldatud tagasisidest ka enda jaoks olulise mõtte: see ongi minu vastutusel, et mu terved lapsed ka selle raskusega toime tuleksid ja see neid ei murraks. Minu roll on neid selles aidata. Ja sellega pean tegelema, kuni nad suureks saavad.

Oma puudega last olen kasvatanud juba 15 aastat, kuid masenduses ja äraaetud ei ole ma olnud kunagi. Kuigi ta on puudega laste skaalal ikka väga raske juhtum, laps, kes isegi meie erikoolisüsteemi ei sobinud, sest temaga ei saadud seal lihtsalt hakkama.

VASTUTUSE KÜSIMUS

Meie ühiskonnas peab kõik olema ilus, õige ja perfektne. Kõigepealt edukalt koolid lõpetatud, siis lennukas karjäär, siis abielu, maja, ja siis maailma kõige armsam laps. Ning kujutage nüüd ette olukorda, et kõik ei lähegi nii. Sünnib hoopis haige laps. Kes ei olegi nii armas

ja mugav, ja vanemad leiavad end hoopis elu suurimast kriisist. Mõni ime siis, et juhtub nii, nagu eelmisest ajakirjanumbrist lugesin – tagajärjeks on krooniliste peavalude küüsis olev ja muude probleemidega maadlev vend, kelle masenduses ema on pidanud üksi hoolitsema puudega lapse eest. Kas pole ebaõiglane, et tegelikult me süüdistame nii ju olukorras puudega inimest, kes sündis? Süüdistame teda selle eest, et ta sündis? Et ta sündis vigasena, mitte ilusa ja edukana. Kas see ei näita, kui haige meie ühiskond on?

Probleem on ju selles, et inimesed ei suuda enam vastutada. Kui kõik on hästi, siis nad vastutavad. Viimase peal tehnika abil saame ikka sünnitamiseks hakkama, lapsed viieme sõime, ise läheme kohe tööle tööandjale kasumit teenima jne. Aga niipea, kui tekib probleem, ei taha enam keegi vastutada. Meie emad ja pered ei oskagi enam vastutada. Ja kuna ka keegi ei aita, siis tekibki masendus jne. Aga süüdi ei ole selles ju puudega laps.

Kolme lapse ema, kelle nimi on toimetusele teada

KUIDAS AIDATA SUURT ÕDE TEMA LOHUTAMATUS MURES?

MIDA SAAVAD VANEMAD TEHA OMA LASTE HEAKS, KEL TULEB KASVADA NINAPIDI KOOS PUUDEGA ÕE-VENNAGA? KUIDAS NOPPIDA VÄLJA KÕIK HEA JA VAJALIK, JÄTTES LIIGSED MURED KÕRVALE?

Triinust sai vanem õde kolmeaastasena. Juba mitu kuud enne õekese sündi oli tüdruk ootusest põnevil. Sättis kõrva ema kõhu vastu ja kuulas „kõhutita häält”. Igal õhtul, kui ema Triinu voodiserval unelaulu lõpetas, uuris tüdruk, kas äkki juba homme ei või olla päev, mil tita kõhust välja tuleb ja „päris titaks” hakkab.

Ühel soojal suvepäeval jõudiski see päev kätte. Issi-emme sõitsid haiglasse ja Triinu jäi vanaemaga koju beebi saabumist ootama. Tegelikus osutus aga ootustest erinevaks. Paari päeva pärast tuli isa koju, aga ta oli üksinda. Väike õde olevat veel nii tilluke, et teda tuleb haiglas erilises soojakambris hoida, ja ema jäi beebiga, et tal võoras kohas julgem oleks.

Hea uudis oli see, et õekesel oli juba nimigi olemas ja Triinu meelest oli Mia just see õige nimi, mida oleks kas või iseendale tahtnud.

Õnneks said needki pikad nädalad viimaks läbi. Kui õetirts viimaks kodus magamistoa suurele voodile pandi, lõõritas Triinu rõõmust nagu lööke, ja kui ema talle Mia poolt kingiks toodud kaisukaru üle andis, vajus tüdrukul üllatusest suu lahti: nii väike ja juba toob mulle kingituse!

Triinu keris end õe kõrval rõngasse – äkki tahab beebi veel lisa-sooja ja äkki kasvab ta nii, oma suure õe kaisus, kiiremini. Sel esimesel rõõmsal kohtumispäeval polnud Triinul silmi vanemate murelike pilkude jaoks. Aga tasapisi hakkas laps taipama, et koos Miaga oli majja saabunud midagi võõrast ja ärevakstegevast.

Ühel ööl ärkas Triinu valju jutukõmina peale. Magamistoas olid punaste riietega võõrad, ema pakkis

nuttes Miati teki sisse ja läks siis koos tekipuntraga nende võõraste kaasa.

„Kas Mia läks nüüd ära?” küsis Triinu isalt. „Ei-ei,” vastas issi kohkunult, „tital olid lihtsalt krabid, see läheb kohe üle. Arstid ütlevad, et nad annavad talle rohtu ja siis tulevad emme ja õeke jälle koju tagasi.”

Taas pidi Triinu pikka aega isa, vanaema ja kaisukaru selt sis ootama. Viimaks tulid nad koju tagasi, kaasas hulk rohukarpe. Krabihood kimbutasid Miati aga rohtude neelamisest hoolimata. Üsna sageli olid need nii võimsad, et tuli jälle välja kutsuda kiirabi.

HIRM TITA PÄRAST

Triinu ei söandanud enam hetkekski ema ja Mia kõrvalt lahkuda, isegi potile minekuks ei leidnud ta enam mahti, ja ühel päeval avastas ema ammugi mähkmetest välja kasvanud tütre pisiõe voodi kõrvalt märgade pükstega. „Tühja sest, kellega siis õnnetusi ei juhtu,” ütles ema ja otsis Triinule kuivad püksid. Ega juhtunust polekski olnud põhjust suuremat välja teha, kui püksipisimine poleks kordunud. Ka öösel juhtus, et nüüd juba neljane Triinu tegi voodit märjaks. Lisaks hakkasid last kimbutama õised nutu- ja hirmuhood.

Emal hakkas Miaga taastusravis käima – massaažis, ujumas ja võimlemas. Alati ja kõikjal ikka nii, et ühe käe peal Mia ja teise otsas Triinu, seljakott vajaliku varustusega (mähkmed nüüd kahele!) õlal.

Üsna tihti oli Miaga tarvis minna haiglaravile ja vanem õde tuli, kui see vähegi võimalik oli, kaasa võtta. Haiglapersonal oli enamasti mõistev

ning ega ju õ e k e s e voodi ees valvav ja talle salajuste

sosistav Triinu kedagi seganudki. Arstid leppisid sellega, et isegi Mia läbivaatuse ajal hoidis vanem õde nooremal käest kinni. Uuringuruumid olid ainsad, kuhu Triinut ei lubatud, aga neisse tubadesse ei lubatud ka ema ja sellega tuli lapsel lihtsalt leppida.

Kuud möödusid ja Mia sai juba kaheseks. Oma arengus oli ta endiselt paarikuuse imiku tasemel. Ta ei suutnud end isegi külili keerata ja krabid raputasid teda endistviisi tihti.

UUED PROBLEEMID

Vanemate mure pere noorema tütre pärast oli niigi suur, aga aina enam hakkas sellele lisanduma mure suurema lapse vaimse tervise pärast. Varakult ja kenasti rääkima hakanud lapse kõnest kadus järsku osa häälikuid, ja justkui oleks sellest veel vähe – ühel päeval avastasid isa-ema, et Triinu kogeleb. Lisaks hakkas ta kartma suuri autosid ja



“KUIDAS TAGADA KODUNE TURVALISUS, KUI VÕITLUS KÄIB ÕEKESE ELU JA SURMA PEALE?”

traktoreid ning võpatas iga tugevama heli peale. Vähegi närvilisemas olukorras hakkasid lapsel käed värisema. Püksisirtsutamine oli muutunud pidevaks. Perearsti soovitatud rahustitest kuigi palju abi polnud. Psühhiaater pani vanemaile süüks, et nad pole osanud oma läbielamisi ja pingeid vanema lapse eest piisavalt hästi peita. Kuidas aga seda teha, kui on vaja ühekorraga aidata krampides heitlevat Miati, hoides samal ajal Triinu meeleolu positiivsel lainel, ei osanud ka tohter ise öelda. Laps püüab ju vanemate ärevuse õhust kinni.

Triinut oli aina raskem hommikut lasteaeda viia, laps oleks meelsasti veetnud terve päeva õekesel käest kinni hoides ja teda kallistades.

Kord, kui Mia oli Haapsalus rehabilitatsioonikuuri saamas, juhtus aga hoopis imelik lugu. Triinut seekord kaasa ei võetud, sest selle eest tulnuks perel kõik kulud omast käest kinni maksta ja seda majanduslik seis lihtsalt ei lubanud.

KAKS PUUDEGA LAST

Kodus läksid asjad aga juba esimesel õhtul käest – Triinu võttis oma teki ja kaisukaru ning keeldus magama minemast, nõudes aina õde ja nuttes, et ta kardab. Isa kussutas teda süles, mis jaksas, kuid tüdruk aina vähkres ja karjus ning vastu hommikut tõusis ka palavik. Kummalisel kombel oli nooremal õel tekkinud täpselt samal ajal – hommikul kell viis palavik ning emal tuli taas-

ERIVAJADUSTEGA ÕE VÕI VENNA KÕRVAL SAAVAD PERE TEISED LAPSED KINDLASTI ELUKOGEMUSE, MIS AVARDAB NENDE MAAILMAPILTI NING VARUSTAB NEID OSKUSTE JA KOGEMUSTEGA NÄHA JA MÕISTA.

KUI AGA PEREKONNA ÜLEKOORMUS PUUDEGA LAPSE EEST HOOLITSEMISEL, TEISTELE LASTELE OSAKS SAAVAD KOHUSTUSED NING VANEMA(TE) TÕÖST EEMALEJÄÄMISEST VÕI PUUDEGA LAPSE ERIVAJADUSTEGA KAASNEVATEST LISAKULUDEST SUGENEV VAESUS ÜLETAB NORMAALSUSE PIIRID, VÕIB LASTE KASVUKESKKOND KUJUNEDA NENDE ARENGULE JA TERVISELE PÄRSSIVAKS.

ET NIISUGUSED RISKID ON OLEMAS, ERAKENDATAKSE ARENENUD SOTSIAALSÜSTEEMIDEGA RIIKIDES PUUETEGA LASTE ÕDEDELE-VENDADELE JA PEREDELE TERVIKUNA VASTAVAD KOOLITUSI JA REHABILITATSIOONIPROGRAMME.

KUNA MEIL SELLE TEEMA TÄHTSUST VEEL KALAHINNATAKSE, SAAB VAID SOOVIDA VANEMATELE KAINET MEELT, ET OLLA OHTUDEGA KURSIS JA HOIDA-KAITSTA OMA PUUDEGA LAPSE KÕRVAL TEADLIKULT TEISI LAPSI, AGA KA ISEENNAST. SELLEST VÕIKS LÄHTUDA KA LAIEM SUGULASTE-TUTTAVATE RING. JUST SEE ON KA IGALE PUUDEGA LAPSELE KOKKUVÕTTES PARIM.

tuskuur pooleli jätta ja Miaga koju naasta. Kodus kadus õekesel palavik nagu võluvael.

Triinu vaimne seisund aga ei näita paranemise märke. Nüüd ongi asjad jõudnud sinnamaale, et peres pole enam üks, vaid kaks puudega last. Triinule rehabilitatsiooniplaani tegemise ajal pakkus psühhiaater lapse hädade seletusena välja kaksikusündroomi tekke. Mida aga diagnoosiga peale hakata, kui kodune olukord on just selline, nagu ta on? „Ja mis saab Triinust siis, kui Mia enam ühel päeval üldse välja ei vea? Arstid ei söanda siamaani Mia käekäigu kohta pikemaid prognoose teha, elame päev korraga,” muretseb koolieelset aastat alustava Triinu ja kolmese Mia ema. **Anne Lill**

KUS ON, SINNA ANTAKSE: AVO JA GRETE LUGU

ÕNNELIK SAATUS VIIS AMPUTEERITUD JALAGA AVO JA LIIKUMISPUUDEGA GRETE KOKKU, ET NAD TEINETEISELE TOEKS JA RÕÕMUKS SAAKSID OLLA. JA SIIS LÄKS VEEL NII, ET NENDE JUURDE ASUSID ELAMA KAKS HÄTTA SATTUNUD KASULAST.

Veresoontes moodustunud trombid tõttu amputeeriti ehitusmees Avol 1993. aastal ülaltpoolt põlve vasak jalg. Ta oli siis 32-aastane. Kuu aega pärast jala kaotamist tutvus Avo oma praeguse abikaasa Gretega. Just tänu Grete abile hakkas Avo tasapisi oma teistsugust olemust omaks võtma.

„Ma vajasin lihtsalt südamlikku inimest enda kõrvale, vaatamata sellele, mis temaga on juhtunud,” räägib Avo abikaasa Grete Mõttus. „Ma nägin, et ta vajas tuge. Ta oli oma olukorra tõttu masenduses. Nii-moodi me temaga tutvusime, saime sõbraks ja abiellusime. Ja siis hakkasime nägema, et me ikka sobime.”

„Mul olidki algul juba enesetapumõtted, ma mõtlesin, kellele santsi ikka vaja on,” kirjeldab Avo oma olukorda pärast jala amputeerimist. „Mõtlesin, et ma ei taha vanematele koormaks jääda. Tahtsin haiglas aknast alla hüpata, aga üks õde sai mul sabast kinni. Mind toodi palatisse tagasi ja seoti voodi külge kinni.”

TULEB EDASI ELADA

Siis aga toimus muutus. „Ma hakkasin haiglas ratastooliga sõitma, vaatasin, et seal on teisi selliseid ka, ja veel hullemas olukorras kui mina,” jätkab Avo. „Mõnel olid seal mõlemad jalad puudu, ka noored mehed. Ja naised – kõiki oli seal. Hakkasin vaatama, nendega rääkima. Nad olid lõbusad, polnud neil häda midagi. Siis hakkasin ise ka mõtlema, et kui nemad saavad hakkama, siis miks mitte mina?” meenutab Avo.



Kättega saab Avo kõik vajalikud tööd ikkagi tehtud. Ka kasulastele püüavad nad Gretega pakkuda turvalist kodu. KAADER SAATEST „PUUTEPUNKT”

Invaliidistumise järel asus Avo tasapisi kingsepana elatist teenima. Tema töökoda asub kortermajas, kus ta elab. „Hakkasin algul kodus oma pere jalatseid remontima, nii kuidas oskasin. Ei olnud ju instrumente, millega teha. Vaatasin, et tuleb välja... Nii see edasi läkski,” jutustab Avo.

Tänu töötukassa abile muretseta jalatsite parandamiseks hädavajaliku aparatuuri ja alustas tööd füüsilisest isikust ettevõtjana. Siiski, vaid kingsepa teenistusest jääb Avo sõnul ära-elamiseks väheks: „Inimesed tulevad hooti, periooditi. Kui aastaaeg vahetub, siis natuke ikka tilguvad. Aga üldiselt Valgas on võimatu selle tööga ära elada.”

Avo teeb igapäevast põhitööd Valga linnahooldusametis tänavakoristajana. Tänavat koristava mehe liikumisvahendiks on ratastool. „Raske natuke on muidugi, ratastooliga sõidan ja koristan. Olen juba 17 aastat kojamehena töötanud. Ehitusele enam ei võeta ju sellisena,” räägib Avo. „Niikaua kui ma veel jõuan, niikaua teen. Ei oska öelda, kaua see teine jalg kestab. Liigesed ei ole

enam suurem asi. Valud on nii õudsed. Aga noh, praegu saab veel hakkama.”

NAGU SUKK JA SAABAS

Avo abikaasa Grete on nüüdseks kahjuks samuti invaliidistunud. Nii Avole kui ka Gretele on määratud 100 protsenti töövõimetust. Gretel sai kõik alguse ühest günekoloogilisest operatsioonist kaheksa aastat tagasi.

„Pärast seda ei oleks ma tohtinud enam üldse füüsilist tööd teha. Aga ma olin selline püsimatü ja pingutasin ühel hetkel natuke üle. Mu liikumisvõime kadus ära. Ja siis avastati, et mul on selgroo lülisamba kahjustus. Selle järel hakkas peale kiire kulumine,” jutustab Grete.

Gretel on praeguseks diagnoositud ka Parkinsoni tõbi, krooniline kesknärvisüsteemi haigus. Kui Avo invaliidiks jäämise algusaastatel oli talle Grete suureks abiks, siis nüüd aitab juba Avo rohkem Gretet. Kodused toimetused – söögitegemine, ahjukütmine, koristamine – on nüüd pigem Avo õlul. „Roman tolmuimejaga maas, kuidagi

saab hakkama,” räägib Avo. „Kapi- taalpuhastust ma muidugi ei suuda teha. Algul olin mina puudega, naine oli mulle toeks, aga nüüd oleme paar parajaid.”

„Mul on võrratu mees. Kui mul teda poleks, siis ma ei tea, mis ma teeks. Ta suudab kõike,” ei ole Grete kiitusega kitsi.

Et vaimu erksana ja end tegutsemas hoida, teeb Grete Valgas vabatahtlikku tööd – tegeleb kohaliku kiriku juures töötute abistamisega ja on Valga Puuetega Inimeste Kojas invaspordi koordinaator. „Mulle meeldib inimestega tegeleda, siis unustan oma hädad ära,” ütleb Grete.

Avo ja Grete juures elab ka kaks adopteeritud last: 16-aastane Agnes ja tema vend, 11-aastane Aigar.

Agnes õpib praegu Vana-Antsla kutsekeskkoolis lapsehoidjaks ja on kodust eemal.

PÄASTETUD LAPSED

Lapsed sattusid Avo ja Grete juurde juhuse läbi. Grete lihtsalt nägi aastaid tagasi, kuidas ühes peres on laste seis täbar, ja nii ta läks: algul jäid lapsed mõnikord nende juurde ööbima, aegamööda aga jõudis asi viimaks adopteerimiseni. „Kohtu kaudu see asi käis, lastel polnud ju seal õiget olekut, lõpuks võeti vanematelt vanemlikud õigused ära ja nad saidki meie lasteks.”

Aigariga on Avol ja Gretel küll palju hoolt, sest lapsel lõi välja hüperaktiivsus ja tekkisid õpiraskused. „Ta viidi eelmisel aastal üle lihtsustatud

õppekavaga Valga Jaanikese kooli. Ega seal imet ju ka ei ole, selline ema ju, nagu tal algul oli, ikka vajalikul ajal ei hoolinud oma lapsest,” ütleb Avo.

Samas on Aigarist kodustes tööd liikumispuudega emale ja isale väga palju abi. Grete naeratab: „Ta on väga töökas poiss. Ta oskab puid lõhkuda, on alati isa kõrval. Mänguasjad teda suurt ei huvita, aga isa kõrval teeb kõike, mis ette näidata. See kõik teda huvitab.”

Avo ja Grete suurim mure on aga see, et saaks kuidagi perele enam-vähem inimväärset elutingimused ja toidu lauale. Kuna perel on võetud ka pangalaen, siis polegi see kõik kahe 100 protsenti töövõimetu „peretoitjaga” nii lihtne. **Mirjam Matiisen**

„PUUTEPUNKTI” SAATE VAATAJA TEGI ABIVAJAJATELE ANNETUSE

„PUUTEPUNKTI” SAATES OLI AVO JA GRETE LUGU APRILLI LÕPUS. SAATE JÄREL VÕTTIS TOIMETUSEGA ÜHENDUST TIINA-NIMELINE PROUA, KES AVALDAS SOOVI SEDA TUBLIT PEREKONDA AIDATA, JA TAHTIS NEILE ÜLE KANDA 1000 EURO, ET NAD SAAKSID HÄDAVAJALIKE EHTUSTÖÖDEGA ALGUSTKI TEHA.

Amputeeritud jalaga Avo, raske liikumispuudega Grete ja nende adopteeritud lapsed elavad väga kesistes tingimustes – elamises puuduvad isegi pesemisvõimalused, soe vesi ja tualett. Kuna perel on võetud ka pangalaenu ning sissetulekud ei ole kiita, siis elatakse pidevas raha-hädas.

„Mind ajendas neid aitama Grete lause, et tal on unistus saada maj-

ja tualett ja duširuum, kuid et unistuseks see vist jääbki. Selline unistus hakkas väga hinge kriipima, sest tegemist pole ju mingi suure luksuse, vaid täiesti tavaliste asjadega, mis peaksid olema kõikidele kättesaadavad,” kommenteeris Tiina, miks tal tekkis soov perele raha annetada.

„Kui tegu on vana majaga, kus algelt neid ruume polnud, siis võib tualetist ja vannitoast ikka unistada, aga et need unistused soovija arva- tes tõenäoliselt ei täitu, vaat seda oli väga valus kuulata,” lisas ta.

POLE KAHJU AIDATA

„Puutepunkti” toimetuse aitas Tiinal Valgas elava perega ühendust saada. Perele annetuseks üle kantud rahaga on Avo ja Grete nüüdseks ostnud boileri ja dušikabiini. „Oleme annetuse eest meeletult tänuli-

kud,” kommenteeris Grete. „Kindlasti kõigeks sellest ei jagu, aga algus on tehtud ja me kavatsime pesemisvõimaluste paigaldamise igal juhul lõpule viia.”

„Ma väga lootan, et Grete unistus täitub selle suve jooksul. Ma võtan nendega veel ühendust ja kui on täiendavalt abi tarvis, siis aitan veelgi,” ütles perele abiks olnud Tiina. „Väga tahaks, et neil oleksid unistused edaspidi seotud millegi muuga kui vaid argielu küsimused. Et jaguks jaksu, jõudu ja võimalusi mõelda igapäevateemadest kaugemale. Grete ja Avo on hästi toimekad ja tublid, nad tõesti väärivad seda, et elus oleks ka midagi positiivset. Et unistused täituksid.”

Oleme kuulnud, et perekonnaga on ühendust võtnud veel mõned toetajad, et üheskoos nende kodu pisut mugavamaks muuta. **PP**



PROFESSIONAALSED TUGIISI-KUD VÕIVAD PÄÄSTA KOGU PEREKONNA

PÕHJA-EESTI VÄIKESTE AUTISTIDE EMAD ON EURORAHADE TOEL ÜLES EHTANUD N-Õ TUGIISIKUTE PANGA, MIS AITAB NEIL KEERULISE LAPSE KÕRVALT TÖÖLE NAASTA JA PEREELUGA TOIME TULLA. NÜÜD TAHE-TAKSE SEDA KOGEMUST PAKKUDA KAS VÕI KOGU EESTILE.

Kui Eestis sünnib perre puudega laps, satuvad suure löögi alla just vanemad. Sageli ei pääse eba-standardne laps lasteaeda, ka kodus peab keegi olema pidevalt temale pühendunud. Tärvis on joosta ravile ja teraapiatundidesse, laps ise vajab aga pidevat eritählepanu. Igaks silmapilguks, mil vaja oma asju ajada, peab leidma kellegi lapse juurde. Ülekoormuses löövad stressilained üle pea, pere kipub lagunema,

teised lapsed kannatama. Emalpalga lõppemise järel, kui tööle naasmise kõne alla ei tule, hakkab kimbutama rahamure, mis üksnes suureneb, kui soovitakse pühenduda lapse arendamisele ja rehabiliteerimisele.

„Mitmel perel meie liidust oli kogemus kohalikust omavalitsusest saadud tugisikutega,” räägib Põhja-Eesti Autismi Liidu juhataja Ivica Mägi. „Mu oma laps näiteks käis esimese aasta lasteaias koos tugisiku-


ga, sest kuna meie elukohas polnud lasteaias erirühma, tuli asi korraldada nii, et laps saaks olla koos teiste lastega tavarühmas. Sealt tekkiski mõte, et kui tugisikute teenus päris õigesti välja arendada – kui need inimesed oleks välja õpetatud just autistlike lastega töötamiseks, nad saaksid professionaalse töö eest ka mõistlikku palka ja nende töötunde jaguks hädaolukorras perele piisavalt –, oleks võimalik aidata puute-


ga laste peredel säilitada normaalne elurütm. See oleks ju lõpptulemusena kasulik nii lapsele kui ka kogu ühiskonnale,” põhjendab ta.


PÖÖRANE KOORMUS


Ivica räägib, et nende liidu 200 liikmest on suur osa just autismi diagnoosiga väikelastega pered. Autistlike lapsi sünnib ju üha enam, nüüd osatakse neid ka juba diagnoosida. Liidu andmebaasi andmetest näh-


Suur rõõm ja suur mure korraga

 Oleme välja töötanud suurepäraselt toimiva mudeli tugisikute rakendamiseks, kuid paraku on see praegu vaid projektipõhise iseloomuga. Eurorahade toel kestab projekt 2013. aasta oktoobrini ja mis edasi saab, me praegu veel ei teagi.

 Teeme selle nimel tööd, et saaksime jätkata, püüame leida rahastust jätkuprojekti jaoks ja loodame väga, et ka riik paneb siiski sedalaadi eluliselt olulise teenuse pakkumisele edaspidi öla alla.

 Juba ainuüksi meie liidu sees oleks perekondi abistavate tugisikute rakendamist vaja kohe laiendada, sest järjekorras on palju peresid, kes vajavad abi.

 Tahaksime hea meelega jagada oma praktilist tugisikute teenuse väljatöötamise kogemust, millest võiks meie meelest olla abi paljudele autistlike lastega peredele, aga ka teistsuguste erivajadustega laste peredele üle Eesti. Muude puute korral tuleks läbi viia vaid teenuse vajaduse hindamine ja korraldada tugisikutele puudespetsiifiline väljaõpe.

 Kel on huvi, siis võtke meiega ühendust veebilehe www.autism.ee kaudu või meiliaadressil ivica@autism.ee.

Ivica Mägi,

PÕHJA-EESTI AUTISMI LIIDU JUHATAJA

tub, et 70 protsenti nende perede vanematest on kõrgharidusega, paljud neist tunnustatud spetsialistid erinevatelt erialadelt. Nad on pigem kolmekümnesead, lapsed on olnud planeeritud ja oodatud.

Telerežissööri haridusega Marit Ummelase perre näiteks sündis autistlik poeg pere kolmandana. Enne seda elati-töötati mitu aastat Soomes ja võib-olla just seaste mõjude tõttu oli naisel piisavalt visadust, et ka keerulise lapse kõrvalt mitte koju jääda. Ometi meenutab ta seda aega, mil neil veel tugisikut polnud, sõnaga „pöörane”.

„Käisime mehega mõlemad tööl ja asi nägi välja nii, et kui mees õhtul töölt tuli, lõppes minul n-õ kodune vahetus ja ma sain palgatööle minna. Pahatihti lõpetasin oma tegemised varastel hommikutundidel. Siis paar tundi und ja kui mees hom-

mikul tööle läks, hakkas minul töö lapsega. Kujunes välja krooniline magamatus, sest hommikul peab kohe vormis olema, lapsel on palju energiat ja temaga tuleb metoodiliselt tegeleda. Ja õhtul läheb kõik juba teisel rindel samamoodi edasi,” meenutab Marit. Nüüd, kus tugiisikud on perel igal tööpäeval kaheksa tundi abiks, on varasem ja praegune elukorraldus nagu öö ja päev. Marit ütleb, et tugiisik on inimene, keda ta saab usaldada ja kellel on lapse arengu juures tähtis roll. „Me saame tugiisikuga plaane teha ja rääkida prioriteetidest, sest õige tugiisik on vanema käepikendus ja järgib samu põhimõtteid kui vanem. Tugiisik ongi n-ö vanema aseaine, eripedagoog ja lapsehoidja ühes isikus,” võtab ta asja olemuse kokku.

EUROPROJEKTI TOEL

„Kokkuleppeliselt saame lapse vahel temaga jätta ka õhtuti, et käia ise teatris või kontserdil. Peres on taas normaalsed ajad, me võime elada normaalset elu, teades samas, et laps on igal hetkel parimates kätes ja stimuleerivas arengukeskkonnas,” rõõmustab Marit.

„See oli õnn, et me saime projektile taha eurotoetuse. Just parasjagu sel ajal, kui meie idee küpses, avanes Euroopa Sotsiaalfondi töölesaamist toetavate hoolekandemeetmete taotlusvoor ja me saime sealt maksimumtoetuse, toona ligi kolm miljonit krooni,” on projekti hing Ivica Mägi, ise samuti autismidiagnoosiga poja ema, siiani õnnelik.

Projekt sai rahastuse kaheks aastaks, kattes tugiisikuvajaduse seitsmele perele, kusi kasvab koolieelikust autistlik laps ja lapsevanem on hoolduskoormuse tõttu töölt eemale jäänud või tema töölkäimine on ohus. „Kui me aga ankeedi kodulehele välja panime, sai kohemaid selgeks, et vajadus oluks vähemalt neli-viis korda suurem. See kõik ongi nüüd meie väljakutse edaspidiseks, tulevikumuusika,” räägib Ivica.

Õnneks pani ettevõtmisele öla alla ka mitu kohalikku omavalitsust,



Ivica Mägi võitleb selle eest, et tulevikus pääseksid autistidest laste pered kiirelt asjakohase teabe ja tugiteenusteni. FOTO: „PUUTEPUNKT”

kelle toel sai seitse tugiisikut lisa veel kolme näol. Nüüd ongi liidus tööl kümme tugiisikut.

Ent uurime detailselt: milliste kuludega on tugiisikute projekt seotud? Paljud ju teavad, et omavalitsused tasustavad tugiisikuid enamasti vaid sümbolse tunnitasauga, mis jääb parimal juhul ühe euro kanti tunnis. Nii ei tuleks tugiisikuna töötaval inimesel kuupalgaks isegi paarisadat eurot ning väga pühendunud ja professionaalset inimest selle raha eest lihtsalt ei pruugiks leida.

TASEMEL SPETSIALISTID

„Meie plaan oli panustada sotsiaaltöötaja, alushariduse pedagoogi või eripedagoogi haridusega inimestele, kellele selliste lastega töötamine pakuks tõeliselt huvi ja kes seda väga tõsiselt võtaksid. Seepärast planeerisime projekti eelarvesse ligi 680-eurose kuupalga, mis on kraadike enamgi kui vastavate erialade keskmine palk tavatööl,” selgitab Ivica.

Tema sõnul polnudki kandidaa-

te raske leida. „Kolmekuusele väljaõppele võtsime rohkem kandidaate, sest võis eeldada, et koolituse ajal, mille osaks oli praktika meie oma perede lastega, langeb osa neist välja. Nii ka juhtus, kuid need, kes alles jäid, väärivad oma kohta ja on ka ise tööga väga rahul,” jätkab ta. „Muide, kolm kümnest tugiisikust on mehed. Ja üks neist on samas ametis varem töötanud ühes teises Euroopa riigis,” lisab ta.

Nii tulebki välja sellise tugiisikute süsteemi kulu. Igal tööpäeval kaheksa tundi töötav tugiisik läheb pere kohta maksma pisut üle 10 000 euro aastas (palk koos maksudega). Kui sellele liita projekti alguses investeeritud koolituskulud, lisaks väikesed jooksvad lisakulutused näiteks transportile lapsega liikumise korral jms, teebki see kahe aastaga seitsme pere peale kokku 192 000 eurot.

Kas see on astronoomiline summa? Mida ühiskond selle eest tagasi saab?

Summa tundub küll suur, kuid arvutame pisut. Kõigis seitsmes

“SUURE TÕENÄOSUSEGA EI SAA SELLEL MOEL TOETATUD LASTEST TULEVIKUS SOTSIAALHOOLEKANDE KLIENTE.

peres on ema selle projekti toel saanud jätkata töötamist. Nende hulgas on suurfirma marketingijuht, teadusasutuses töötav füüsik, ühe ettevõtte personalijuht, koolitusspetsialist jne.

TEGELIKULT PLUS-PROJEKT

„Arvutasime kokku, kui palju nende seitsme pere emad selle kahe aastaga riigile makse maksavad – see jääb 150 000 euro kanti. Sellest pisut enamgi jääb peredele teenitud palgana kätte, suure osa sellest nad aga kasutavad ju tarbimiseks, makstes riigile käibemaksu. Lisaks ei käi töötav ema küsimas toimetulekutoetust ega abirahasid. Seega tuleb ju välja, et ühiskond ei peagi nende tugiisikute eest midagi eriti välja käima – selle kõik teenivad nad ise tagasi ja loodetavasti jääb projekt isegi pluss! Kui need emad tööl ei käiks, siis ei saaks ju riik ka neilt seda maksuraha, küll aga peaks ta rohkem panustama neile oma sotsiaalabi rahakotist,” kirjeldab Ivica.

„Lisaks ei muutu lapsed, kes saavad oma arenemisaastatel niisugust intensiivset puudespetsiifilist tuge, suure tõenäosusega tulevikus sotsiaalhoolekande klientideks, vaid pigem saavad neist endaga toime tulevad inimesed,” lisab ta.





„Ja mis veelgi tähtsam – plusspool on veel hulk esmapilgul nähtamatuid tulusid,” jätkab Ivica. „Küsitlesime peresid enne projekti algust ja uuesti nüüd hiljuti. Kui enne tugiisikute rakendamist tunnistasid mitmed neist, et nende abielu on karidele jooksmas, siis nüüd on enamik neist suhted korda saanud. Lihtsalt stressi on nii palju vähem. Ka see on ju ühiskonna jaoks tulu. Inimesed on õnnelikumad, tulevik on lootusrikkam, kõigil on parem olla.”

Tiina Kangro








AUTISTLIKUD LAPSED ON EESTIS TOETUSETA

IVICA MÄGI KAITSES MAI LÕPUS TALLINNA ÜLIKOOLIS MAGISTRITÖÖ, MILLES TA UURIS PÕHJA-EESTIS ELAVATE AUTISTLIKE VÄIKELASTE GA PEREDE TOIMETULEKUT, MURESID JA VAJADUSI.

Peresid intervjuerides ja nende olukorda analüüsid tegi Mägi sellised järeldused:

-  Lapse autismi varajase märkamise ja sekkumise võimalused on Eestis puudulikud.
-  Pere võrgustik ja nõustamissüsteem on nõrgad või puuduvad üldse.
-  Puudega lapse vanemate eneseteostusvõimalused ja tööhõives osalemine on piiratud.
-  Autistlike lastega peredel on sageli majanduslikud raskused.

Ühiskonda ja tugivõimalusi analüüsid olid järeldused sellised:

-  Teadlikkus autismivaldkonnast on ühiskonnas madal nii peredel endil kui ka spetsialistidel, s.t pedagoogidel, meedikutel, sotsiaaltöötajatel jt.
-  Riigi ja omavalitsuste pakutavad tugivõimalused on vähesed ja nendegi võimalike osutajate teadlikkus madal.
-  Tugiisiku teenused on piiratuse tõttu kättesaadavad vaid vähestele peredele.
-  Autistidele sobivaid lasteaedu ja pädevaid pedagooge on veel väga vähe.
-  Autismivaldkonna koolitusi, raamatuid ja muid infomaterjale on ebapiisavalt ja neid saab halvasti kätte.
-  Puudespetsiifiliste teadmiste- oskustega terapeute napib ja nad on ülekoormatud, mistõttu ootejärjekorrad on väga pikad.
-  Puudub autismikeskust, kuhu oleks koondunud kogu puudespetsiifiline tugitegevus.

Magistritööd „Põhja-Eesti autistlike väikelaste ja koolieelsete lastega perede toimetulek ning vajadused” juhendas Ene Lausvee Tallinna ülikooli sotsiaaltöö instituudist.





Arenguhäiretega lapsi kiputakse sageli ka lasteaias ja koolis pidama lihtsalt kasvatamatuteks. Kuueaastase Eero ema kirjeldas hiljuti telesaates oma keerulist teekonda poja diagnoosini. Õiget abi ja tuge pole laps aga siiani saanud. KAADER SAATEST „PUUTEPUNKT“

KES NEED AUTISTID SIIS ON? JA MIDA NENDEGA PEALE HAKATA?

AUTISMI ÜMBER ON EESTIS VEEL PALJU SEGADUST JA ARUSAAMATUSI. OMETI ON MAAILMAS VIIMASEL PAARIKÜMNEL AASTAL SELLE TEEMAGA PÕHJALIKULT TEGETLUTUD JA AUTISMISPEKTRI HÄIRETEGA SÜNDINUD INIMESI OSATAKSE JUBA PÄRIS HÄSTI AIDATA. NEID TEADMISI TULEKS KA MEIL ROHKEM KASUTAMA HAKATA.

Autism ja autismispektri häired saavadki alguse sellest, et aju neurobioloogilises arengus on mõned protsessid kujunenud teisiti kui

tavaliselt. Näiteks on teadlased välja selgitanud, et autistlike inimeste aju on mõnes piirkonnas närvirakke rohkem, mõnes jälle vähem, kui peaks olema. Vahel on osa ajurakke väiksemad ja hargnevad vähem, mistõttu need ei satu teistega piisavalt heasse kontakti. Autistlikel inimestel on leitud isegi muutusi ajutüves, mis teadaolevalt juhib motoorikat ja suhtlemist välismaailmaga tajude kaudu.

Need muutused on toimunud juba emaülas, kuid teadlased ei oska veel öelda, miks see mõnikord nii läheb või mis täpselt seda põhjustab. Kuna erineva raskusastmega

autismispektri häiretega lapsi sünnib aina rohkem (juba sajast lapsest üks või enamgi), seostatakse seda mitmesuguste keskkonnamõjudega, aga vahest ka autismi soovivate muutustega genoomis, mis on kujunenud välja pikema aja vältel. Vahel võib autismi kujunemisele anda lisatõuke sünnituse ajal üleelatud hapnikupuudus jms.

VARANE SEKKUMINE

Niisama keeruline nagu on inimese aju, on aga ka kõik autismispektri häiretega seonduv. Autistlikud inimesed võivad olla omapärase kiiksuga geeniused, aga autismiga käsi-

käes võib välja kujuneda ka nii suur mahajäämus arengus, et inimene ei pruugi iseseisva eluga toimegi tulla. Osa autiste on kõnetud ega suuda ümbrusega suhelda, teiste suhtlemisprobleemid on varase ja järjekindla sekkumisega üsna kergesti ületatavad.

Kui veel hiljuti arvati, et Aspergeri sündroom (intellektuaalselt kohati väga võimekad, kuid suurte suhtlemisraskustega inimesed) on samuti autism, siis nüüd on leitud, et nende kahe eripära põhjused ajus on erinevad. Ometi on mõlema näol tegu ikkagi neuroloogilise arenguhäirega.

Eestis on põhiprobleemiks just see, et kuna autismi olemust ei mõisteta veel piisavalt hästi ei meedikute, pedagoogide ega laiema üldsuse ringis, jäävad need lapsed tihti õigel ajal diagnoosimata ning abistamata. Parim aeg sekkumiseks lastakse lihtsalt mööda.

HÄRJAL SARVIST

Hoolitsevad pered püüavad omal käel teha, mida oskavad ja suudavad, aga kui näiteks lasteaias või koolis ei osata rakendada spetsiifilisi autistidele sobivaid meetodikaid, võivadki laste probleemid hoopis süveneda.

Paljud vanemad kurdavad, et autistliku lapse kasvamisega koos käitumis- ja suhtlemishäired üha süvenevad. Poistel tuleb teismeliseeas tihtipeale ette agressiivsushooge, mida on raske kontrolli all hoida. Psühhiaatriline abi on laste puhul aga Eestis jällegi probleemkoht.

Üheks suureks riskiks, kui laps sobivat pedagoogilist ja sotsiaalset rehabilitatsiooni ei saa, on vaimse mahajäämuse kujunemine. Autistidel ongi oht, et ka spetsialistid kipuvad autismi vahel segi ajama vaimupuudega. Kui lapse suhtlemine maailmaga on tema aju eripärasest arengust lähtudes pidurdatud, siis jookseb ju üks osa infot temast lihtsalt mööda – pikapeale võivadki nii tema teadmistesse-kogemustesse tekkida lüngad, mida on lihtne vaimupuudega segi ajada.


Tiina Kangro


OLEME ASUNUD TEGEMA ETTEVALMISTUSI, ET ASUDA KOOSTÖÖSSE RAHVUSVAHELISE AUTISMIKOGUKONNAGA, KOONDAMAKS KA EESTIS HUUVITATUD OSAPOOLED JA SEOTUD JÕUD ÜHISEKS HUVIGRUPIKS.


NII SAAKSIME TUTVUSTADA EESTIS LÄHEMALT TEISTE RIIKIDE KOGEMUSI AUTISTIDEGA TÖÖTAMISEL, TUTVUSTADA TEADUSUURINGUID, RAKENDADA JÄRELEPROOVITUD VARASE AVASTAMISE VÕIMALUSI NING ÕPPIDA TUNDMA JA HAKATA KASUTAMA TOIMIVAD REHABILITATSIOONI METOODIKAIK.

ETTEVÕTMISEGA ON LIITUMAS KA TARTU ÜLIKOOLI LASTEKLIINI KU NEUROLOOGIAOSAKOND (PROF TIINA TALVIK), TARTU ÜLIKOOLI KASVATUSTEADUSKONNA ERIPEDAGOOGIKA HARU (PROF JAAN KÖRGESAA), TARTU HERBERT MASINGU KOOL, EESTI JA PÕHJA-EESTI AUTISMIÜHINGUD, RAHVUSVAHELISELT POOLELT GLOBAALSET AUTISMIPROGRAMMI KUREERIV AUTISM SPEAKS GLOBAL AUTISM PUBLIC HEALTH INITIATIVE. HOIAME TEID ARENGUTEGA KURSIS.


Autiste saab aidata lastearstide, pedagoogika ja perede koostöös


 Kõigepealt tuleb luua võimalused autismi varaseks avastamiseks ja vastava testimise kasutamiseks, et perearstid saaksid juba 1,5–2-aastastel lastel välja selgitada võimalikud spektrihäirete riskid. Niisugused n-õ varase sõelumise jaoks teaduslikel alustel koostatud küsimustikud ja vaatluslehed on mitmel pool maailmas kasutusel ja toimivad hästi.

 Pere- ja lastearstide kõrval tuleb jätkata laiema avalikkuse teavitamist ja üldiste teadmiste jagamist autismi kohta, et perekonnad ise saaksid juba siis, kui lapsed on beebieas, pöörata tähelepanu võimalikele häiretunnustele ja sellest arstiga rääkida. Näiteks võib juba alla aastase lapse suhtlemises, pilgus, lalinas ja reaktsioonides leiduda märke, mis võivad viidata häiritud arengule. Levinud suhtumine, et „ta on alles väike, küll kasvab välja“, pole just parim lahendus. Üsna sageli viitab autismile näiteks seegi, kui lapse areng hakkab mõnes löikes äkitselt vähisammu tegema, näiteks on hakanud laps aastast ütlema sõnu, kuid mõne aja pärast lakanud neid kasutamast. Siis on just perekond see, kes oskab merekohti märgata ja abi otsida.

 Eestis juhtub praegu sageli nii, et lapsele pannakse mingis vanuses pervasiivse arenguhäire või lapse autismi diagnoos, kuid sellele ei järgne eriti midagi. Arst ehk tutvustab natuke autismi eripära, laps suunatakse puude taotlemise ja rehabilitatsiooniplaani tegemise järjekorda ja nii võib minna aasta või rohkemgi ilma, et ta vajalikku abi saama hakkaks. Vaid ise internetist teadmisi otsides ja õige

professionaalse toeta ei pruugi aga vanem leida üles ega suuta rakendada parimaid lahendusi.

 Isegi kui rehaplaan valmis saab, võib see Eestis lapse jaoks tähendada vaid paari logopeeditundi nädalas, millega on raske imet teha. Kui veab, satub laps edaspidi lasteaeda või kooli, kus õpetajatel on autistidega tegelemise kogemusi. Sageli aga usutakse ka haridusasutustes, et hea tahe, väiksem rühm ja tervete sekka integreerimine aitavad iseenesest. Vaid vähestes õppeasutustes Eestis rakendatakse autistidega töötades spetsiaalseid ja tõendus põhiseid meetodikaid. Väga harva moodustatakse lasteaia-kooli ja perekonna koostöös toimiv tandem, kes rehabiliteerib last n-õ ööpäev läbi. Kui just seda autistid vajavad, sest vaid siis on lootust loodust „üle trumbata“, s.t aju arengu eripäradest sünenenud häireid seljatada.

 Autistide abistamise võti ongi võimalikult varases vanuses algav erimeetodikaga töö, mida teevad lapsega nii spetsialistid kui ka perekond. Selliseid meetodeid on mitmeid, kuid kõige suuremat võidukäiku on viimasel kümnendil ülemaailmselt teinud ABA-meetod (ingl *Applied Behaviour Analysis*). Seda tuleks kasutada lapse treenimisel-õpetamisel vähemalt 40 tundi nädalas. Kui autistlik laps saab eelkoolieas, näiteks lasteaias kombineeritult koduga, vähemalt kaks-kolm aastat sellist intensiivset treeningut, võib ta kooliminekuks olla juba täiesti „korras“ ja võimeline õpin-gutes tavalastega liituma.

Kui vajad abi või tuge,
uuri Tartu Ülikooli Kliinikumi
Lastefondi taotlusvorme ja
toetuse taotlemise
tingimusi veebilehelt
www.lastefond.ee/
[abivajajale](#)



Osa lugusid selles ajakirjas
on valminud SA Dharmal
Luiga Fondi stipendiumi toel



Ajakirja väljaandmist
toetab ka



KALLID LUGEJAD JA TOETAJAD!

SEE VANKRITÄIS KAUNEID
SUVELILLI ON TÄNUKS
KÕIGILE TEILE!
KOHTUME SÜGISEL!



TÄPSELT 100 INIMEST ON TOETANUD PUUTEPUNKTE

**Toimetusel on hea meel anda üle südaml
likud tänusõnad kõikidele, kes toetasid
ajakirja juuninumbrit.**

Need olite teie: Evelyn Lubja, Eliis Areng, Katrin Rogenbaum, Kärt Puhkan, Piibe Lõhmus, Harri Taliga, Kert Saar, Kristel Krischka, Heili Laasner, Ülle-Mai Keero, Külli Saarits, Eveli Verev, Carmen Raudsepp, Rika Joala, Leelo Sillaots, Eva Grigor, Andriela Rääbis, Ester Peterson, Ere Tött, Lauri Luik, Helmen Kütt, Raili Veskilt, Leila Lahtvee, Aina Saarma, Ksenia Haavistu, Aili Graps-Grafs ja Reet Jepisova. Toetustest tuli seekord kokku 542 eurot. Lisaks avaldas veel kolm ettevõtet soovi Puutepunktide aastakäigu eest ise maksta.

Lõppeval hooajal toetas ajakirja kokku 100 inimest, 7 firmat ja 3 fondi. Puutepunk-

tide hõbetoetaja tiitli läkitame koos tervitustega Harri Taligale, Aina Saarmale, Silja Aavikule, Ester Petersonile Võru Järve koolist, perearst Elo Lemberile, riigikoguliikmetele Helmen Kütile ja Maret Maripuule ning aktiviseerimiskeskuse Ave töötajatele, kes kõik panustasid ajakirja toetuseks 100 eurot või enam.

Täname väga neid, kes toetasid ajakirja pea igal kuul: Külli Saarits, Ksenia Haavistu, Carmen Raudsepp, Aili Graps-Grafs, Kristel Krischka, Rika Joala, Raili Veskilt ja teised.

Igast toetusest on olnud suur abi. Kuid rahalisest toest veelgi tähtsam on, et te kõik olete Puutepunktide lugejad ja poolehoidjad, ettevõtmisele kaasaaitajad oma mõtetes! Jäägu see nii ka edaspidi!