

MILLES
SEISNEB
TOIMIVA REHA-
BILITATSIOONI
SALADUS?

KAS
TEOVÕIMETU
POEG VÕIB ÜLAL
PIDADA OMA
EMA?

KUIDAS
NALJAGA
BÜROKRAATIAST
LÄBI NÄRIDA?

MIKS
PUUETEGA
INIMESED
EI KASUTA
ÕPPIMIS-
TOETUST?

SEPTEMBER 2012

PUUTE PUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST

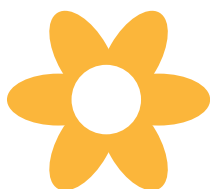
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA
NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!

NR 10



FOTO: US NAVY

PUUDEGA VÕI PUUDETA?



PÕLETAVAD TEEMASID JÄRGMISES NUMBRIS:

KAS RIIK PLAANIB PEREKONDADE HOOLDUSKOHUSTUSI SUURENDADA?
MILLEKS ON TEGELIKULT MÕELDUD LISAÕPPE AASTA PÕHIKOOLI JÄREL?
MIDA HAKATAKSE ARUTAMA HOOLEKANDE AASTAKONVERENTSIL TARTUS?

HEA TULEB ÜLE VÕTTA

Ühelegi normaalsele inimesele ei meeldi sõjad ega sõdimine. Kurioosel kombel on aga just sõjanduse ja sõjapidamiste tõttu saanud alguse hulk maailma arengu jaoks murranguliseks osutunud uuendusi.

Sõjatööstuse rüpes on teadlased välja arendanud uusi materjale ja tehnoloogiaid, mis on seejärel kiiresti jõudnud tavakasutusse, tuues kaasa uusi võimalusi kõikide jaoks.

Ka mõiste „rehabilitatsioon” tekkis tegelikult Esimese maailmasõja järel, kui riigid seisid silmitsi olukorraga, kus suur hulk parimas tööeas mehi oli invaliidistunud, kuid maailm nende ümber vajab uuesti ülesehitamist. Ei jäänudki üle muud, kui välja mõelda plaan, kuidas maaslamajad taas jalule tõsta ja nii nende endi kui ka kogu ühiskonna hüvanguks tööle rakendada. Teisiti oleks maailm lihtsalt koost lagunenu.

Mõni aeg tagasi seisis samalaadse probleemi ees, küll pisemas mastaabis, meie oma kaitsevägi. Liitlasvägede koosseisus hakkasid Eesti poisid osalema välismissioonidel, kust paratamatult tuldi tagasi ka tõsiste vigastustega. Need mehed olid saadetud sõtta Eesti nimel ja nüüd oli riigi jaoks auküsimus aidata nad taas jalule. Nii hakkaski kaitseväge tugikeskus viis-kuus aastat tagasi töötama välja süsteemi nende igakülgeks rehabiliteerimiseks.

Ent läks nii, et kaitseväge süsteem, kuigi osaliselt riikliku sotsiaalkindlustussüsteemi küljes, sai olulisel määral sellest parem.

Nüüd olekski tarvis sõjanduse kiiluvees sündinud hea praktika tsiviilsüsteemi üle võtta.

Tiina Kangro
PEATOIMETAJA

EDUSAMMUDE VÕLUVÄGI

Kurdi lapse sünd võib olla kellegi jaoks suur ja sügav õnnetus. Sellest numbrist leiame aga loo, kus kurdi poja üles kasvatanud Piret Liiv tunnistab, et nende pere on õnnelik. Õnnelik seepärast, et kõik on läinud nii hästi.

Naine põhjendab, et selleks ajaks, kui poja kurtus ilmsiks tuli, olid nende pere jaoks kõige hullemad läbielamised juba selja taga. Sügavalt enne aegsena sündinud laps oli visalt oma saatusega võidelnud ja ellu jäänud, tal tundus olevat liikumise ning ka vaimse poolega kõik korras. See mikromure, et laps ei kuule, ei hirmutanud enam vanemaid. Nad asusid pikakadeks aastateks ennastalgavalt tööle, et poiss maailmaga sinasõbraks teha. Ja hea õnn löigi nendega kampa, tasudes ränga vaeva eest üha uute õnnestumiste ja edusammudega. Ka Jorgen ise tunnistab, et kõik on tema elus hästi.

Selle looga kõlksub hästi kokku teinegi teema: välismissioonidel rängalt vigastada saanud, kuid kiirelt proteesitud ja hästi korraldatud rehabilitatsiooniga jalgele tõstetud kaitseväelaste optimistlik maailmapilt. Kas teie oleksite 25-aastaselt proteesidel liikudes seda meelt, et kõik on läinud hästi? Kas suudaksite kujutleda end sada protsenti õnnelikuna ratas- toolis?

Tegelikult ... miks ka mitte, kui on täidetud üks lihtne tingimus. Teie elus peab olema koht õnnestumistel, edasiminekul ja edusammudel.

Ent kui neid tõesti ei ole? On jäänudki vaid must mure, hääbumine ja lootusetus...

Pidage! Kas just siin polegi peidus lihtne, kuid väga täpne vastus küsimusele, mis on sotsiaaltöö headuse, selle hulgas rehabilitatsiooniteenuste kvaliteedi mõõdupuu?

Inimene suudab võidelda, olgu enda või oma lähedaste eest siis, kui ta saab kinnitust, et on olemas töötavaid lahendusi.

Puutepunktide toimetus

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 8000
TELLIMINE WWW.VEDUR.EE

KUIDAS KOLETISTE ABIL BÜROKRAATIAST LÄBI NÄRIDA?

Vahel ei aita selge ja lihtne jutt. Siis tuleb ette võtta midagi meeletut. Püstitada monsturm, mis kõiki ehmatab. Ja omagi mured ja pinged seda vaadates lihtsalt välja naerda.

Mida üldse peaks tegema, et avalikkus võtaks puuetega inimesi rohkem kuulda? Et ühiskond saaks üldse aru, mida nad tunnevad, kui näiteks püüavad kasutada teenuseid, mis ühiskond on „nende” abistamiseks loonud.

„Mullegi tuli see üllatusena, et sotsiaalkindlustusametis on erinevate probleemide puhuks 46 erinevat blanketti, mõned neist kuni 25 lehekülge pikad. Kui inimese elus juhtub õnnetus, ta haigestub näiteks, peab ta hakkama neid täitma ning aina uuesti ja uuesti tõestama, et ta kuulub abisaajate hulka. Aga ta on isegi hädas, on õnnetu ja mures, ta ehk pole võimelinegi kogu seda hulka formulare täitma,” selgitab Sülvi Sarapuu, MTÜ Kakora eestvedaja. Kakora püüab puuetega inimesi aidata just kunsti väljendusvõimalusi kasutades. Soome ja Eesti puuetega kunstitegijate kokku viimise tulemusena on ühingul valminud juba mitu näitust-projekti, mida ka Eesti publik on vaadata saanud. Just äsja valmis näitus „Pühad koletised” Tallinna puuetega inimeste kojas.

HIRMUD JA MURED

„Iga töö, mis väljas, kujutabki ühe puudega inimese isiklikku püha koletist, mis takistab tal ühiskonnaelust tervetega võrdsetel alustel osa võtmast. Võtame kas või sellesama bürokraatia – koletise, millest ei pääse mööda ükski puudega inimene. Või kokkupuuted meditsiiniga, kaasinimeste suhtumine jne,” jätkab Sarapuu.

Näitusel väljas olevad pühad koletised on sündinud Soome tekstiilikunstniku ja puuetega inimeste



Näitus „Pühad koletised”



Avatud 3. novembrini Tallinnas puuetega inimeste tegevuskeskuses (Endla 59). Infot saab telefonil 656 4048.

Soomlanna Hanna Vätäinen püstitab teosega „Jõuluime” küsimuse sõeluuringutest, millega püütakse kõrvaldada kõik puuderiskiga looted. Kas ka Maarjal võinuks olla mõni emaduseks kõlbmatu omadus, küsib tema monsturm.

õiguste eest seisja Jenni-Juulia Walinheimo juhitud töötubades. Ta leidis puuetega inimestele oluliste sõnumite edastamiseks uue viisi – kunstikeele. Mõned aastad tagasi avardas ta eestlaste mõttemaailma näitusega „Pretty Cripple”. Too näitus kandis sõnumit, et puudega inimene on samasugune nagu kõik teised – talle on tähtis tema välimus, koduväline elu ja eneseteostus ning meeelahutus.

Ka nüüdsel näitusel on väljas kahed kargud – ühed tavalised, teised pidulikud ja ilusad. „Kujutlegem näiteks, et läheme pidulikule vastuvõtule, paneme selga õhtukleidi, aga meil pole võimalust võtta sellist karku, mis sündmuse ja riietusega sobiks,” jätkab Sülvi Sarapuu. Ta lisab, et kui keegi nüüd küsib, kas

siiski ei oleks oma muredega inimesteni jõudmiseks otstarbekam kirjutada harjumuspärasel kombel taotlusi, avaldusi, pöördumisi ja projekte, kohtuda ja selgitada, seletada ja nõuda, siis seda kõike on ju aastaid ja aastakümneid juba tehtud. Ja murrangut pole ühiskonna arusaamades toimunud.

Ju siis elu ise nõuab puuetega inimestelt, et nad otsiksid oma sõnumi edastamiseks uusi ja põnevamaid viise. Varem pole ju meie erivajadustega kunstnikud oma muredest kunsti kaudu eriti rääkinud, ometi on kunstikeel aus ja ootamatult mõjus ning aitab probleeme avada hoopis teisest vaatenurgast.

Ka huumor on tegelikult väga kõnekas. Ja teinekord vägagi tervistav. **Kaidor Kahar**

KUIDAS REHABILITEERITAKSE VI GASTADA SAANUID KAITSEVÄES?

MÕNI AEG TAGASI JÕUDIS AVALIKKUSE ETTE LUGU, KUIDAS SOTSIAALKINDLUSTUSAMET EI VORMISTANUD NELJALE MITTE JUST AMMU RASKELT VIGASTADA SAANUD KAITSEVÄELASELE PUUET, KUNA NAD TUNDUSID EKSPERTKOMISJONILE TÄIESTI TERVED JA HÄSTI REHABILITEERITUD. KOLM NEIST OLID SAANUD VIGASTADA AFGANISTANIS TEENIDES, NENDE HULGAS OLI KA ÜKS AMPUTEERITU.

„Puutepunkti” toimetust hakkas huvitama, kuidas siis ikkagi saab kaitseväge hakkama sellega, et tõstab raskelt invaliidistunud inimesed juba lühikese ajaga taas jalule, juhatavad nad tagasi tööpostile ja süstib neisse takkapihta veel säärase annuse optimismi, et nad ka ise oma silme ees erilisi takistusi ei näe.

Samal ajal kui paljud puuetega inimesed üle kogu Eesti kurdavad, et ei pääse liikuma, ei leia tööd, ei saa ise hakkama ega leia ka mõistlikku abi, kuigi kõik nende toetamiseks vajalikud tugiteenused on ju Eestiski tegelikult olemas.

Kus on siis konks? Sõitsime Suur-Sõjamäele, kaitseväge logistikakeskuse koosseisus olevasse tugikeskusesse, mille meeskonna viis liiget ongi need inimesed, kes korraldavad ja koordineerivad kogu tööd, mis tehakse teenistusülesannete täitmisel haigestunud või vigastada saanud kaitseväelaste jalule aitamiseks – alates taastusravi- ja rehabilitatsiooniteenustest ning psühholoogilisest toest kuni töökarjääri planeerimise ja vajadusel sotsiaalteenusteni välja. Sama meeskond töötab ka kaitseväelaste pereliikmetega, kui seda juhtub tarvis olema.

ÜHISE EESMÄRGI NIMEL

Tugikeskuse meeskonnas töötavad meedik, sotsiaaltöötaja ja psühholoog, lisaks on keskusel sotsiaaltöö magistrakraadiga juht ning juristiharidust omandav administraator-asjaajaja.

Koordineerimine aga tähendab seda, et tugikeskuse meeskond on abivajaja jaoks kogu aeg saadaval: aitab asju ajada, teenuseid ja protseduure paika panna, jälgib taastumise protsessi, hindab jooksvaid edusam-

me, arutab osapooltega läbi iga järgmise ja ka ülejäämise sammu, planeerides samal ajal kulutusi.

„Inimene on üks tervik ja ega me ei saa teda ka osade kaupa aidata. Ravi, taastus ja toimetulek – need peavad käima käsikäes, teenima ühte eesmärki,” selgitab lihtsat alustöde keskuse meedik kapten Ivi Prits.

Tugikeskuse meeskond teeb ühelt poolt koostööd kaitseväge arstliku komisjoniga, kes on seni korraldanud vigastatute ravi, paneb paika raviplaanid ja viib muuhulgas läbi töövõime hindamise ekspertii, määrates vajadusel töövõime- tustsprotsendi. Teisalt teeb ta ühiselt tööd sotsiaalkindlustusametiga, mille kaudu viiakse ka kaitseväelastel läbi puude raskusastme ekspertise ja tehakse rehabilitatsiooniplaane. Riiklikku rehabilitatsiooniteenust ja abivahendeid on kaitseväelastel kui maksumaksjatel samuti õigus saada eelkõige riikliku sotsiaalkindlustussüsteemi kaudu.

„Kasutame riikliku süsteemi pakutavat võimalust alati, kui vähegi õnnestub,” ütleb Ivi Prits ja lisab, et praktikas juhtub seda kahjuks siiski harva – süsteem on lihtsalt liiga aeglane. „Meie töös ongi esimene asi kiirus. Inimene tuleb jalule saada kohe. See on tihti päevade, mitte isegi nädalate või kuude küsimus. Kes voodisse või kodunurka jääb, seda on hiljem sealt juba väga raske kätte saada, sest eduelamused on suurim tõuge edasiminekuks,” põhjendab ta.

INIMEST LÄHTUDES

Kuna teenistuses viga saanud kaitseväelastele on riik näinud tänutäheks Eesti nimel osutatud vaprust eest ette ka teatavad lisaressursid täiendavate ravi- ja taastusteenuste

saamiseks, kui seisund seda vajab – need tulevad otse riigi kaitse-eelarvest –, lähebki nende puhul käiku enamasti see variant.

„Meil on tõesti see väljapääs, et saame erinevate pakkujate teenuseid kombineerida. Kui Eestis midagi ei ole, näiteks head proteesid, siis saame saata poisid koostööpartnerite juurde Inglismaale. Rehaplaanid koostame Eestis ja nende eest tasub sotsiaalkindlustus. Kiiruse huvides aga tuleb meil üsna suur osa teenuseid võtta n-ö väljastpoolt riiklikku teenust,” jätkab tugikeskuse meedik ja lisab, et spetsialistid on Eestis tegelikult väga head. „Näiteks füsioterapeudid, kogu taastusravi on väga heal tasemel, see ei jää inglastele grammigi alla. Aga kogu see „mahhiina” seal teenuse ümber, see asjaajamine enne nendeni jõudmist ... see võiks küll kuidagi teisiti olla,” lisab ta.

SELGED EESMÄRGID

Kuigi igal taastataval on ka n-ö riiklik rehaplaan, käib kaitseväelaste jaoks igapäevane töö individuaalse raviplaanialusel. Rehaplaanidega võrreldes on need lakoonilised, selged ja konkreetsed. Kirjas on eesmärk ning see, mida ja mis aja jooksul selle saavutamiseks tehakse. Kui üks plaan on täidetud, lisatakse uus, milles minnakse tööga edasi ja seatakse järgmine käegakatsutav eesmärk. Plaane võib muuta ja kohendada, kui olukord seda nõuab.

„Oleme väga palju õppinud koostööst inglastega. Nagu öeldud, käivad poisid proteesimisel enamasti Briti kaitsejõudude rehabilitatsioonikeskuses Headley Courtis. Seal tuleb esialgu käia paarikuuse vaheaja järel mitu korda kolme-



Eduka rehabilitatsiooni tippnäide: neli aastat tagasi Afganistanis miiniplahvatuses parema jala kaotanud ja vasakut tõsiselt vigastanud Egerd Erreline (26) on tagasi välismissioonil. Veebel Erreline töötab relvurina, tema vastutuse all on relvade ja laskemoona arvestus, hoidmine ja väljastamine. Täispikkuses jalaprotees teda ei takista. FOTO: KAITSEVÄGI

ja nädala kaupa ning meil toimub põhjalik tegevuskavade koordineerimine – mida meie vahepeal teeme ja mis koha pealt täpselt nemad siis jälle üle võtavad jne,” kirjeldab Prits. „Inglismaal on tegemist kompleksse taastusraviga, mitte ainult proteesimisega. Päevad on täis poeletunise täpsusega, mõne vahepausiga päeva jooksul. Röhk on üldfüüsilisel treeningul, ujumisel, füsioteraapial ja tasakaalu harjutamisel, aga selle juurde käib ka tegevusteraapia, eneseteenindamisoskuste ja maailmaga suhtlemise õpetamine oma uues olukorras.”

Täiesti omaette tööloik, millega tugikeskuse meeskonna juhtimisel alustatakse samuti juba koos taastusraviga, on tööalase karjääri pla-

neerimine. Kui inimese töövõime on saanud esmase hinnangu, tekib ka nägemus, kas või kui kiiresti osutub võimalikuks naasmine väeteenistusse. „Eks peaaegu kõikide esmane soov on paraneda ja naasta missioonile. On näiteid, kus see ongi osutunud võimalikuks. Meie ülesanne on hoida eesmärgid realistlikud, kuid mitte püüdlusi maha suruda, motivatsiooni hoidmine on väga tähtis,” selgitab tugikeskuse sotsiaaltöötaja Leili Villem.

LIIKUMA JA TÖÖLE

Kui inimene ei saa trauma järel samasse rolli tagasi pöörduda, mida juhtub siiski sageli, püütakse rakendada teda muus teenistuses, mida kaitseväge on pakkuda. „Püüame

leida neile võimalikult laialdasi teenimisvõimalusi kaitseväes. Kelle ter- vis vajab taastumiseks rohkem aega, sellele anname nõu minna õppima, olgu siis taseme- või täiendusõppes- se. Selgitame koos välja, mida oleks perspektiivikas edasi õppida, et juba avatud tööturul uus amet leida.”

Samamoodi aitavad tugikeskuse töötajad vajadusel läbi viia kohandusi elu- või töökohas. „Kui trauma järel säilivad inimesel siiski kestvad puuded või erivajadused, püüame kõikide oma võimalustega pakkuda jätkuvat tuge ja toetust. Vajaduse korral jääb ta tugikeskuse vaateväl- ja kas või kogu järgneva eluks, nii näeb ette ka kaitseväge teenistuse seadus,” kinnitab keskuse juhataja Andres Siplane. **Tiina Kangro**



KURDI JORGENI ELU KUULJATE KESKEL

JORGEN LIIV (22) ELAB PEALTNÄHA TÄIESTI TAVALIST NOORE INIMESE ELU: TA ON RÕÕMSAMEELNE, TUDEERIB TALLINNA TEHNIKAKÕRGOOLII PÄEVASES ÕPPES ARHITEKTUURI, TEGELEB TULIHINGELISELT SPORDIGA, SÕIDAB AUTOGA, KÄIB SÕPRADEGA VÄLJAS JNE. JORGENI ELU ONGI TAVALINE, VAID ÜHE ERANDIGA – TA ON KURT.

„Võite tulla ja oma lapsega hüvasti jätta, tõenäoliselt ta ei jää elama,” lausub sünnituse vastu võtnud arst Jorgeni vanematele varsti pärast seda, kui sügavalt enneaegne laps oli ilmale tulnud. Ent Jorgen oli isepäine ja otsustas elama jääda. Nii oligi see vanemate jaoks juba teine ja enam mitte nii kohutav šokk, kui poisi pooleaastaseks saamise järel diagnoosisid arstid, et ta on kurt.

Jorgeni vanemad Igor ja Piret on aga üsnagi algusest peale olnud seda meelt, et nende poeg peaks hakkama saama kuuljate seas ehk siis õppima mõistma kõnet ja kõne-

lema, mitte sõltuma viiplitsemisest. „Enamasti ei saadagi kohe aru, et ta on kurt, aga mõistetakse, et mingi probleem on, sest ta ikkagi päris selgelt ei räägi,” vastab ema Piret Liiv küsimusele, kuidas võõrad inimesed Jorgeni suheldes reageerivad.

„Kui keegi, keda ma parasjagu kuulan, pea ära keerab, siis on see minu jaoks auk,” iseloomustab Jorgen oma praegust suhtlemisviisi. Ta suudab üsna vabalt suhelda tänu suu pealt lugemise ja treenitud rääkimise oskusele, kuigi ise ta ju ka oma häält ei kuule.

Jorgenit pikka aega tundvad kuul-

jad on kinnitanud, et noormehe rääkimisoskus on aastatega aina paranenud. Ja tagantjärele on ta ise väga rahul, et tema vanemad omal ajal just sellise otsuse vastu võtsid.

KÕIGE ALGUS

Kui Jorgen oli natuke üle aasta vana, toimus Randvere perekeskuses laager kuulmispuudega lastele ja nende vanematele. „Seal saingi alles esimese kontakti vanematega, kellel on täpselt samasugused lapsed. Hakkasime suhtlema ja selgus, et on ka teised võimalused peale viiplitsemise, et ka täiesti kurt inimene võib õppida rääkima ja kõne kaudu suhtlema,” meenutab Jorgeni ema. „Siis otsustasimegi abikaasaga minna just seda teed, et hakkame treenima ta kõnet ja teiste kurtidega suhtlemiseks õpib ta viiplitsemise hiljem ära. Aga viiplitsemine tuleks siis n-ö võõrkeelena juurde. Mõtlesime nii sellepärast, et vanaemad, vanaisad, meie sugulased, tuttavad – kõik ju ei õpiks viiplitsemist ära. Rääkimine annab Jorgenile võimaluse ka nendega suhelda.”

„Ma ei oskaks seda praegu tagantjärele üldse muud moodi ette kujutada,” ütleb Jorgeni isa Igor Liiv. „Meil oli ikka lihtsam teda tõmmata rääkijate poolele, kui otsustada ainult viiplitsemise kasuks.”

Pooleteise aasta vanuses sai Jorgen hakata kasutama ka üht humanitaarabi korras Eestisse toodud kuulmisaparaati. „Tal on siiski olemas hästi väike kuulmisjääk, näiteks suuremat mütsatust ta natuke kuuleb. Aga üldiselt aparaatideta ikka väga vähe,” ütleb Piret.

Kuni seitsmenda klassini käis Jorgen kohusetundlikult kaks korda nädalas logopeedi juures. „Logopeed panigi talle tähed suhu, õpetas korralikult hääldama,” jutustab ema. Sorava kõnelemise saavutamise jaoks on aga just vanemad mehe moodi tööd teinud. „Ja võib-olla on seegi aidanud, et me ei ole vaadanud rääkides talle alati väga pingsalt otsa või mingeid tähti tema pärast pingutanud. Oleme temaga täiesti tavaliselt rääkinud,” rõhutab Piret.

Ehkki Jorgen käis väikelapsees kuulmispuudega lastele mõeldud

AGA NALJA SAAB SAMUTI. KUI NÄITEKS START TÜHISTATAKSE, SIIS JORGEN LIPPAB IKKAGI RAJA LÕPUNI.

Heleni kooli lasteaias ja on hiljemgi sporditegemise tõttu veetnud palju aega koos kurtidega, siis viiplitsemist ta ei olegi veel päris selgeks saanud. „Häda pärast saan ka sellega hakkama, aga vabamalt tunnen end rääkijate seas,” tunnistab ta.

KOGU AUR KOOLILE

Kuna vanemate soov oli poeg tavakooli õppima saata, käis Jorgen kaks aastat Tallinnas Vanalinna hariduskolleejumis ettevalmistuskursusel. Kuid sinna kooli teda siiski ei julgetud võtta.

Kaheksa-aastaselt läks ta hoopis oma kodulähedasse kunstikallakuga Katleri põhikooli esimesse klassi – seal oldi valmis Jorgeni õpinguid alustama. „Õpetajal oli mikrofon kogu aeg kaelas ja ta pidi ka jälgima muidugi rohkem, kas Jorgen teda näeb, kas ta mõistab kõike, mis vaja, ja edasi jõuab,” meenutab ema hästi sujunud koostööd kooliga. „Kuna poisil oli ka kunstianet, sobis see koht tema jaoks hästi.” Seitsmendasse klassi läks aga Jorgen juba Pirita majandusgümnaasiumi, mille ta ka lõpetas.

Koolis käimise aastaid meenutab kogu pere kui üht tohutut ühist pingutust, kus armu ei antud kellelegi ja ruumi ei jagunud millelegi muule peale Jorgeni koos õppimise. „Algklassides oli ikka tohutult raske. Me ainult õppisime, õppisime ja õppisime. Selle perioodi eest tuleb väga tänada Jorgeni klassijuhatajat Reet Libet, kes oli nõus seda kõike kaasa tegema ja kes teda väga toetas,” jutustab ema.

Kõikidel nendel pikkadel aastatel langes väga suur koormus vanemate õlgadele. „Mehe õpetasin süüa tegema ja ise võtsin Jorgeni iga õhtul kõik koolis antud õppetükid rida-realt uuesti läbi. Kui Jorgen magama läks, istusin mina laua taga poole ööni edasi ja valmistasin järgmiseks päevaks konspekte – tegin talle iga asja kohta kokkuvõtted, et tal oleks võimalikult lihtne õpitavast aru saada ja seda meelde jätta,” räägib Piret. Ta naerab, et hiljem kasutasid neid konspekte ka paljud Jorgeni klassikaaslasel: „olevat olnud palju paremad kui õpikud.” „Kuni poole keskkoolini õppisimegi kodus kõik ained üle. Isa võttis vene keele, füüsika ja matemaatika, ülejäänud ained olid minul,” meenutab ema.

„Mõnikord mõtlesin küll, kas see oli ikka õige otsus, et tal selline koormus oli. Eks ise ka mõnikord olime nii väsinud, et hakkasime kahtlema, kas me üldse sihile jõuame. Iga päev, iga päev... Ainuke vaba päev oli laupäev,” jätkab Piret.

„Mäletan, kuidas ma ärkasin pühapäeviti üles ja mõtlesin, et oh õudust, jälle peab õppima hakkama... Ei mingit puhkust, telekavandatamist, arvutit, ainult lugemine ja õppimine. Niikaua õpid, kuni lõpuks selgeks saad,” meenutab Jorgen ise.

„Me ei saanudki kuskil käia, kõik õhtud läksid selle peale... Vastasmaja elanikud võisid küll mõelda, et minu näol on tegemist mingi kirjanikuga, kes istub õhtust õhtusse akna all laua taga ja midagi pidevalt kirjutab,” räägib Piret.

KÕRGOOL JA VALIKUD

Joonestamine hakkas Jorgenit huvitama juba gümnaasiumis, mistõttu arhitektuuri erialani jõudis ta üsna loomulikku teed pidi. Tulevase ameti peale mõeldes otsustas ta valida sellise ala, kus saab teha midagi praktilist, ei ole vaja ülipalju kuulata ja sisseastumisel ei küsita inglise keele oskust. Just võõrkeelte omandamine on vaegkuuljast Jorgeni jaoks olnud ülivaevaline.

„Teine võimalus olnuks minna kehakultuuri, massööriks õppima, aga seal nõuti inglise keele riigieksa-

mit. Seda ma ei saanud teha, inglise keel on mul täiesti vilets. Arhitektuuriga olen väga rahul, saan seal ise nokitseda, kätega teha,” räägib Jorgen.

Loengutes käies on tal abiks gümnaasiumis omandatud pimekirjaoskus, mis võimaldab samal ajal jälgida õppejõudu ja kuulnud-nähtut arvutis kirja panna. „Kõik sõltub sellest, kuidas ma huuli näen. Kui ma huuli ei näe, siis ma loengust aru ei saa,” kirjeldab Jorgen oma õppimiskogemust kuuljate keskel.

Jorgeni õppejõud Mari Jõerüüt peab Jorgenit tubliks ja sihikindlaks õpilaseks, kes ei jää teistele tudengitele millegi poolest alla: „Ta on valinud väga hea eriala. Lõpetamise järel võib ta algatuseks saada arhitekti abiks. Allkirjaõigust siis tal veel ei ole, aga oma töödega ja portfoolio koostamisega on tal võimalik järke kogu aeg parandada ja edasi minna.”

Õppejõud tunnustab, et ei saanud alguses arugi, et Jorgen ei kuule. „Tavaliselt mittekuuljad räägivad teistmoodi, suurema takistusega. Aga temal ei ole seda kõla. Ta loeb rääkija suu pealt nagu muuseas teksti ära. Peab ainult näoga tema poole olema, seda peab meelles pidama. Ainult ühel korral mäletan, et olime mingi kellaaja kokku leppinud, aga tema ei tulnud kohale, kuna ta ei olnud kuulnud. Aga nüüd on meil ka rühmakaaslastega kokkulepe, et nad ütlevad talle selliseid asju vajadusel üle.”

IMPLANTAATI EI VAJA

Suu pealt lugemise oskus pole siiski võluvits, mis igas olukorras päästaks. Jorgenil on probleeme vestluse jälgimisega, kui kõnelejaid on mitu. Näiteks hämaras valguses suhtlemine võib tema jaoks samuti keeruline olla. Siiski on ta praegu veendunud, et kõrgtehnoloogilist sisekõrvaimplantaati tema endale paigaldada lasta ei sooviks.

„Ma arvan, et kuuldeaparaadist piisab mulle. Kui ma olen juba sellega harjunud, siis miks võtta veel teist? Olgu peale, et implantaat võib olla paremgi. Aga praegu olen oma

Jorgeni ema arvates on õnnelik asjaolu ka see, et Jorgen sündis esimesena ja tema terve vennake alles siis, kui juba kõige raskem aeg seljataga oli. Suur ja tubli vend on nüüd väiksemale lõputu autoriteet ja eeskuju.

KAADER
SAATEST
„PUUTEPUNKT”

olukorraga niigi üsna rahul. Eks vaata, mis mõtteid tulevik võib kaasa tuua,” räägib Jorgen.

Ema Piret mõnab, et kui poja lapsepõlves oluks võimalik teha sisekõrvaimplantaadi operatsiooni, siis ilmselt oleksid nad läinud seda teed. „Praegu ei ole see aga enam meie otsus, see on tema enda otsus,” jätkab Piret. „Ja tema otsus on, et ta seda ei pane. Ma aktsepteerin seda. See on ka väga keeruline operatsioon. Oleks see nii, et lähed operatsioonile ja hakkad sellega nipsust kuulma samamoodi nagu kuuljad. Aga päris nii see kahjuks ikkagi pole...”

Jorgen on juba üle kümne aasta tegelenud pühendunult kergejõustikuga. 2009. aastal liitus ta Eesti Kurtide Spordiliiduga ja spordiklubiga Talkur, saades nõnda võimaluse trennida ja võistelda koos sportlastega, kellel on samalaadsed erivajadused.

Harilikult teeb Jorgen aga trenni koos kuuljatega. Tema treener Ker-

li Järve ütleb, et Jorgeni kuulmispuue treeninguid otseselt ei segagi. „Ta on väga hea suhtleja, temaga on kõik lihtne. Kui jään mina häta, siis ta leiab ise mingi viisi, kuidas me saame kõik asjad selgeks,” lausub ta. Jorgen lisab: „Vahel on raske see, et kui näiteks kaugust hüpatas on treener eemal, siis ega ta jutt ei tule lähemale. Ma pean ikka tema juurde minema, et aru saada, mida ta hüppe kohta ütles.”

Aga nalja saab samuti. Kui näiteks stardi järel selgub, et keegi „varastas”, ja start tühistatakse, siis Jorgen lippab ikka raja lõpuni, kuna tema ju seljatagant seda kõike ei näe-kuule. Aga väike nali tuleb elus ainult kasuks, arvab noor sportlane ise.

Ja Jorgeni saavutused sportlasena räägivad enda eest. Ta on võitnud esikoha Eesti Kurtide Spordiliidu meistrivõistlustel 2010. aastal, mitu kõrget kohta Eesti teistel kergejõustikuvõistlustel ning esindanud Eestit Kurtide Euroopa meistrivõistlustel ja kurtide maailmameistrivõistlustel.



“ KUI KEEGI, KEDA MA PARASJAGU KUULAN, PEA ÄRA KEERAB, SIIS ON SEE MINU JAOKS AUK.

„See annab mulle tervisliku eluviisi, annab rõõmsa meeleolu, mingit tegevust, mida vabal ajal teha. Ma naudin sporti. Mõnus on joosta, saad enda adrenaliini täis ja siis jooksed lihtsalt vabast tahtest nii kiiresti, kui saad. Siis tunned, et elu on elamiseks. Ja et kõik on nii hästi,” ütleb Jorgen.

Tänavu kevadel sai Jorgen Liiv väga suure tunnustuse osaliseks. Ta pälvis SA Vabariigi Presidendi Kultuurirahastu presidendi abikaasa allfondi noore sportlase preemia, mis antakse vaid väga heade õpitulemustega noorele ning mis on mõeldud treening- ja võistluskulude katteks.

Mirjam Matiisen


VANEMATE KOOSTÖÖ, OPTIMISM JA KÕHUTUNNE


Uurisime Piret Liivilt, mis on tema meelest kõige tähtsam puudega lapse kasvatamise juures. Kuidas anda lapsele tulevikuks parim ja ise selle suure koormuse juures toime tulla?


„Meil on ju tegelikult läinud kõik nii õnnelikult, süda on nüüd juba väga rahul,” särab Piret isegi läbi telefonitoru nagu soe päike. Pea kaks aastakümnet vahetpidamata tööd, et poeg rääkima õpetada ja talle koolitee läbimisel igapäevaselt toeks olla, pole teda läbi kulutanud. Juba kümme aastat on Jorgenil ka vennake, kes on kuulja.


„Meie õnn oligi ilmselt see, et Jorgeni põhiprobleem – et ta ei kuule – tundus meile vaid imeväikese murena kõige selle kõrval, mis me tolleks ajaks juba ületanud olime. Et ta üldse ellu jäi. Et ta hakkas liikuma, et vaimse arengu pool oli korras,” jätkab Piret. „Paljudele vanematele, kelle lapsel on kõik hästi ja siis äkitselt selgub nagu väiksel taevast, et ta ei kuule, toob see olukord kaasa palju suurema šoki. Kõik on ju suhteline.”

Seejärel pakub Piret välja neli mõtet, mis tema meelest on olnud Jorgeni kasvatamisel kõige suuremaks abiks:

 **Vanemate koostöö.** Meil abikaasaga läks ülesannete jagamine väga lihtsalt, lausa iseenesest. Ma tegelikult ei kujuta ette, et oleksin üksikemana suutnud nii suure koormusega toime tulla. See on esimene suur vedamine.

 Meil vedas, et saime üsna kiiresti **kontakti teiste kuulmispuudega laste peredega ja suurepäraste spetsialistidega.** Meil oli õnne sattuda tollases Randvere perekeskuses toimunud koolitusele, mille kaudu viidigi samasuguste muredega väikelaste vanemad kokku nii omavahel kui ka tohtrite-terapeutidega. Just seal saimegi oma „mustast august” välja. Seal osales ka üks fantastiline psühholoog, kelle nime ma enam ei mäletagi, kuid kellele ma sealsamas rääkisin esimest korda kogu oma loo üksipulgi lahti. Ja sain abi.

 Ma ei tea täpselt, kust see otsus tuli, aga me **ei lubanud algusest peale kellelgi**, ka vanavanematel, **Jorgenit haletseda** ega teda kuidagi eriliselt võtta. Ta oli üks meist, kogu aeg meie kõrval ja meiega võrdväärne. Me ei rõhutanud iialgi kuulmispuuet, rääkisime temaga tavalisel moel ning kui ta mõnest asjast aru ei saanud, siis lihtsalt kordasime üle, kuni ta aru sai. Elasime tavalist elu ja nii harjus ka tema sellega ära. Tal tuli lihtsalt kõige saavutamiseks väga palju pingutada ja – meie aitasime tal seda teha.

 Võib-olla **kõhutunne on ka üks tähtis asi.** Ega retsepti ju ei ole, kuidas on õige. Mina lihtsalt uskusin, et ju kõik läheb hästi. Oleme üsna paadunud optimistid, Jorgeni isa on veel lisaks hästi rahulik inime. Ka vanavanemad ja teised sugulased toetasid meid.



TEOVÕIMETU ISIK VÕIB ÜLAL PIDADA TEDA HOOLDAVAT PERELIIGET

ENNE SUVEPUHKUST PÖÖRDUS „PUUTEPUNKT” ÕIGUSKANTSLERI POOLE, ET SELGITADA VÄLJA, KUIDAS PEAKS VASTAVALT EESTI SEADUSTELE ELLU JÄÄMA EMA, KES HOOLDAB KODUS TEOVÕIMETUT, SÜGAVA PUUDEGA POEGA, EI SAA SEEPÄRAST KÄIA TÖÖL NING KELLE AINSAKS SISSETULEKUKS ON VALLAST MAKSTAV 19-EURONE HOOLDAJATOETUS.

Möödunud kevadel saime teada, et perekonnaseaduse järgi peavad eestkostjad lausa kohtu kaudu tõendama, et kogu teovõimetu isiku pension on kasutatud vaid tema

isiklike vajaduste rahuldamiseks.

Varem tuli tõendamiseks esitada kohtule iga kulutatud euro kohta lausa tšekid. Nüüd, kus seadust pisut kohendati, piisab sellest, kui eestkostja kinnitab aruannet tehes allkirjaga, et kogu pension on jooksvalt kulunud puudega inimese igapäevaseks ülalpidamiseks.



„Puutepunktile” jutustas seepeale oma loo Astrid (56), kes hooldab juba aastaid kodus sügava liitpuudega 31-aastast poega. Astrid on nii poja hooldaja kui ka eestkostja. Poja isa on tosin aastat surnud ja muud lähisugulased perel puuduvad. Astrid käiks küll tööl, kuid maakohas mingit päevakeskust ega muid teenuseid pole ja poega ei saa isegi tun-

niks-paariks järelevalveta jätta.

Poja pension on 255 eurot kuus, Astridi ainus sissetulek hooldajatoetuse näol 19 eurot. Nüüd, kus Astrid sai teada, et seaduse järgi ei tohiks ta poja pensionist sentigi oma suhu pista, läks ta valda toimetulekutoetust küsima. Seal aga selgus tõsiasi: kui tegemist on perega, kelle liikmed elavad koos ja kellel on ühine majapidamine, liidetakse mõlema tulud kokku ning siis tuleb nende igakuine sissetulek nõnda suur, et toimetulekutoetuse saamisest pole juttugi.

„Oleme ju selle rahaga aastaid kahepeale hakkama saanud. Kui vaja, oskame elada ka 2–3 euroga päevas. Aga see, et riik sunnib

Õiguskantsler julgustab kohtusse pöörduma

-  Kuigi Eestis pole inimestel kombeks kohtu kaudu asju ajada, eriti kui mängus on pereliikmed, saati puudega sugulased, julgustab õiguskantsler oma õiguste eest seisma ja ka sellistel puhkudel söakamalt kohtu abi kasutama.
-  Oma vastuses viitab ta, et rohkem teavet nn hagita menetluse ja eestkostete kohta leiab veebilehtedelt www.kohus.ee ja www.juristaitab.ee.

JÄRGMISES NUMBRIS UURIME, MILLISE PIIRINI PEAB PERELIIGE EESTI SEADUSANDLIKUS VALGUSES HÄDAS OLEVALE SUGULASELE ABI JA ÜLALPIDAMIST ANDMA. JA KAS ÖÖPÄEV LÄBI OMA POEGA HOOLDAVA ASTRIDI TÖÖL, MIS ON PAISANUD TA TÄIELIKKU VAESUSSE, KUS TA PEAB MITTETOIMETULEVANA KOHTU KAUDU NÕUDMA ELATISRAHA OMA TEOVÕIMETU POJA TÖOVÕIMETUSPENSIONIST, ON SEADUSANDJA JAOKS KA MINGI LOOGILINE VÄÄRING.

mind nüüd selle mängu juures veel ka valetama, isegi kohtule valetunustust andma, kui kinnitan allkirjaga, et olen kogu pensioni kulutanud vaid poja peale, kuigi paratamatult elan ja söön ka ise sellest rahast, sest muud mul ju polegi ... see ei ole minu meelest enam vabariigi vääriline,” mõtiskles naine.

Otsustasime õiguskantslerilt uurida, kuidas selle asjaga siis ikkagi on.

PUUDEGA POEG APPI

Suve lõpus saabuski õiguskantslerilt vastus. Küsimus oli põhjalikult läbi töötatud ja lühidalt ümberjutustatuna kõlas vastus järgnevalt: kui Astrid pole tõesti võimeline end ise ülal pidama ja vajab abi, siis perekonnaseaduse järgi peab talle esimeses järjekorras appi tulema just tema pereliikmest poeg, kuigi too on puudega ja teovõimetu. Seda muidugi juhul, kui pojalt on sissetulek või vara, mis seda võimaldab.

Kirjeldatud loos pojalt see võimalus ju on – tänu tema pensionile on emal-pojal kahepeale igakuine sissetulek suuremgi, kui on Eestis kehtestatud toimetulekupiir.

Õiguskantsler täpsustas teemat järgnevalt:

- Perekonnaseadus (§ 96 ja § 97 p 3) sätestab, et täisealised esimese ja teise astme ülenejad ja alanejad sugulased (s.t vanemad-vanavanemad ja lapsed-lapselapsed) on kohustatud andma ülalpidamist oma sugulasele,

kes vajab abi ja on võimetu end ülal pidama. Seda ka siis, kui täiskasvanud pereliikme näol on tegu isikuga, kes vajab eestkostet ja talle on määratud eestkostja.

- See tähendab, et kui täiskasvanud pereliige vajab ülalpidamist oma täisealiselt, kuid puudega ja eestkoste all olevalt pereliikmelt, peab too oma tervele, kuid toimetulekuraskustes pereliikmele ülalpidamist andma, kui tema elujärg seda võimaldab.

- Nimelt ei näita eestkoste ju mitte inimese varalist seisut ehk seda, kas või kuivõrd on eestkostetav võimeline teist pereliiget ülal pidama, vaid seda, et isik ei suuda teha ise adekvaatselt teatud tehinguid. Eestkostja kui tema esindaja ülesanne ongi teha eestkostetava asemel ja tema nimel tehinguid, mida eestkostetav ei suuda ise teha, näiteks võtta rahalisi kohustusi, müüa või kinkida vara jms.

Ent siin on muidugi üks „aga”. Seda kõike ei saa teha kaugeltki nii, et puudega inimese pereliige lihtsalt otsustab, et nüüd vajab ta abi, võtab tolle kontolt raha ja kasutab seda enda elushoidmiseks. Küll aga saab seda lubada teha kohus.

JÄLLE KOHTUSSE

Niisiis peakski Astrid, kui ta vajab ülalpidamist oma täisealiselt, kuigi teovõimetuselt pojalt, pöörduma elatistrahaga nõudega kohtusse. „Seadusandja on püüdnud muuta sellistes küsimustes nagu elatistrahaga nõue

jms kohtu poole pöördumise võimalikult lihtsaks ning näinud ette ka kohtu initsiatiivi ja aktiivsuse asjade lahendamisel. Samuti on elatishagi esitamine riigilõivuvaba,” julgustas oma kirjas õiguskantsler.

Seega siis ei vasta siiski tööle eelmisel kevadel „eestkosteskandali” ajal kõlama jäänud seisukoht, et eestkostetava vara on kui püha lehm, millest keegi teine ei tohi kilukestki endale saada.

Kui näiteks invaliidistunud inimesel on lapsed, siis peab ta samuti oma võimaluste piires osalema nende ülalpidamisel. Samuti ei päästa invaliidistumine võlgade tagasimaksimisest. Ka pikki aastaid koos elanud abikaasad, kui teine neist haigestub ja teovõime kaotab, võivad siiski sellest õiguskantsleri vastusest lähtuvalt edasi toimida perekonnana, kellel on ühised sissetulekud ja ühised kulud.

Ainult et kõikidel neil juhtudel tuleb perekonna rahaasjade ajamise kaasata nüüd paratamatult kohus.

„Kuigi kirjeldatud regulatsioon võib esmapilgul tunduda tarbetult keeruline ja häid inimesi ülemäära vintsutav, on sel nagu teistel eestkostja tegevust reguleerivatel sätetel õilis eesmärk kaitsta eestkostetavaid ärakasutamise ja varatuks muutmise eest. Kuna ka pereliikmete seas võib vahel leiduda inimesi, kes on omakasu peal väljas ega hooli eestkostetavast, tuleb kontrolli rakendada nende pereliikmetest eestkostjate suhtes, kes tegutsevad eestkostetava huvides,” lõpetas õiguskantsler oma vastuse.

Samas lisas ta, et kuna sotsiaalministeeriumis tegeldakse parasjagu sotsiaalseadustiku kodifitseerimisega, pole sugugi välistatud, et ministeerium leiab osapoolte jaoks tulevikus mõne hoopis lihtsama ja soodsama lahenduse.

Põhiseaduslikku vastuolu selles, et puudega inimese ja tema hooldaja-eestkostja sissetulekuid praeguste seaduste raames ühel juhul lahku ja teisel juhul kokku arvestatakse, õiguskantsleri büroo aga ei näe.

Tiina Kangro

KAS PUUDEGA LAPSE ÕED-VENN AD ON KAOTAJAD VÕI VÕITJAD?

Lugesin eelmisest ajakirjast kolme lapse ema kirjutist „Paluks positiivsemad noote õdede-vendade teemal!” ja pean tunnistama, et isegi pärast artikli mitmekordset lugemist ei saanud ma selgust, mida see 15-aastase puudega lapse kasvatamise staažiga ema õigupoolest öelda tahtis. Justkui äraspidi oli kõik see jutt vastutusest, ajaloost ja hakkama- või mittehakkamasaamisest. Siin minu mõtted.

Kirjutisest ei selgu küll, kas selle pere terved lapsed on oma puudega õest-vennast nooremad või vanemad või kui vanad nad üldse on. Sellest oleneb ka mõndagi. Kui terved pesamunad sünnivad siis, kui vanemad on puudega lapse olemasolu ja erivajadustega kohanenud ning pere elurütm enam-vähem paika loksunud, ei ole olukord pisemate jaoks kindlasti nii traumeeriv. Seis on teine, kui aga näiteks kolme- või viieaastane peab koos juhtunust šokis vanematega läbi tegema kardinaalse elumuutuse.

Muidugi oleneb palju ka sellest, kui suured on lapse erivajadused ja kui palju saab pere abi. Kas või siis sugulastelt, vanavanematelt. Aga pinget perekonnas ei õnnestu varjata, kui kangesti seda ka ei püüaks. Mõnikord ilmneb nende pingete mõju kohe, näiteks hakkab terve laps öösel alla pissima, tal tekivad hirmud jne. Mõnikord tuleb alles aastate pärast ilmsiks, et pere terve laps tegelikult kannatas, ehk isegi lubamatult palju.

See kõik on üsna peidus teema. Lapsed ju üldiselt ei virise, see on nende elu ja nad võivad olla ülearugi kangelaslikud. Pisutki suuremaks saades nad ju mõistavad, et vanematel on raske, neil on hirm ja nad ei taha seda koormat oma probleemidest teada andmisega suurendada. Nii nad lihtsalt ongi, tihti seda vahest ise teadmata, väikesed kangelased.

Just nende varjatud, kaudsete mõjude pärast puudega lapse üles kasvatanud emad veel takkajärele muretsevad. Et kas pühendunult ja raskusi trotsides üht last päästes suudeti teha kõik vajalik ka selleks, et pere teiste laste lapsepõlv oleks täisväärtuslik. Kas osati teha tasakaalukaid kompromisse, kui tegelikult see üks laps vajab rohkem, kui ema jaksas.

VARJATUD POOL

Süüdistada neid emasid tahtmatutes või oskamatuses vastutada on kohatu. Just väga suures, võib-olla liigagi suures vastutustundes, mitte tahtmatutes vastutada, on küsimus.

Ühe puudega lapse ja ühe tavalise lapse emana (mõlemad on nüüd juba täiseas) saan väga hästi aru, millest rääkis Monica ema Reet, kui ta mullu kevadel „Puutepunkti” saates muretses selle pärast, et pere tervetel lastel jäi kasvuajal suur osa vanemate tähelepanust ja hooldest saamata. Kui ikka pole võtta ka vanavanemaid – ega rahagi, et väga raskelt haige lapse juures oleks hooldaja tundidel, mil natukenegi välja puhata ja teiste lastega tegeleda, on see kahjuks lihtne juhtuma.

Muidugi on ka puudega lapsi, kelle kõrval saab ema jõudumööda ka oma toimetusi teha. Kui see laps on enam-vähem rahulik, tal ei ole pidevaid haigushooge, temaga ei pea istuma alatasa kiirabis või haiglates; kui ta ei ole agressiivne, ei sea igal hetkel ohtu ennast ega ümbritsevat, siis on ehk mõnevõrra lihtsam. Meie peres on aga olukord selline, et juba veerand sajandit pole meil olnud viit minutitki, mis oleks täiesti häirevaba.

Nüüd, kuuekümnendates, on meil mõlemal tervis enneaegselt kulunud, kuid ka praegu pole meie jaoks olemas hooldusasutust, kuhu murelaps rahuliku südamega viia. Kas jääda siis oma mureneva tervise ja endiselt mahukat hooldust ja järelevalvet vajava tütrega, kellega

kaasneb lisaks tülikas eestkostebürokraatia, tõesti oma tervete laste õlgadele – selle pärast muretses ka Reet. Ja muretsen minagi, sest omal ajal tegime ju ikkagi abikaasaga selle otsuse, et jätsime sünnitrauma tõttu ajukahjustusega ilmale tulnud ja nüüd sügava liitpuudega tütre perekonda kasvama. Me ei küsinud nõu oma vanemalt tütrelt, kes toona oli viieaastane.

PÄÄSTMISE INSTINKT

Lugedes kirjaridu „... sünnib hoopis haige laps. Kes ei olegi nii armas ja mugav, ja vanemad leiavad end hoopis elu suurimast kriisist.” tunnistatan – mul tõusid juuksed peas püsti!

Kas tõesti võib mõni puudega lapse emaks saanu tunda, et see laps pole nii armas, kui oodati?! Kas kirjutatu autor tundis 15 aastat tagasi p u u d e g a l a p - se sünni järel oma südames sellist tunnet?

Tunded lapse vastu on loodus juba instinktide tasemel paika pannud, kasin punktisumma Apgari skaalal instinkte ei nõrgesta. Pigem aktiveerib see vanemaid hädas lapsukest –

maksku see, mis maksab – päästma. Kui meie puruterve ja tubli lapsuke ühel päeval kopsupõletikku jääb ja kraadiklaas neljakümneni tõuseb, siis me ju ka ei juurdle tema voodiserval: näe, oli kogu aeg armas, hea ja mugav pojukene, aga nüüd...

Suuremas või väiksemas kriisis leiavad aga end paraku ühel päeval ilmselt kõik puuetega laste pered. Kaasnev olukord lihtsalt pöörab kogu senise elu pea peale, sest pinged on nii emotsionaalses, füüsilises kui ka majanduslikus mõttes väga suured.

Ega siis päris asjata ei pöörata läbimõelduma hoolekandesüsteemiga riikides nii palju tähelepanu varajasele ja professionaalsele sekkumisele. Mida rutem pere uue olukorraga kohaneb, mõistlikul määral abi ja tuge saab ja endise elu

juurde tagasi pöördub, seda parem puudega lapsele, tema vanematele ja kogu perekonnale. Meil aga arvatakse ikka millegipärast, et hädasoli ja muresse ei tohi sekkuda (privatsuse austamine) ja et abi tuleb anda alles siis, kui seda on taibatud küsimata tulla (isiklik vastutus).

TALUAJAL JA PRAEGU

Väide, et vana aja tugevas talukultuuriga ühiskonnas oli puudega lapse sünn isegi auasi, kuulub aga ilmselgelt fantaasia valdkonda. Talukultuuri iseloomustas praktiline mõttelaad. Taluperemes kosis kaasaks toeka kondiga piiga, kes jaksas tööd murda ja tosinkond last ilmale tuua. Laste töökaed olid juba põlvpeikkusest arvel: viieselt hane-

karja, kuueselt seakarja jne. Auasi pole vigase lapse sünn küll kunagi olnud. Auasi oli ikka saada tugevaid järeltulijaid, kellele pärandada nimi ja vara, kes aitavad põldu harida ja jätkavad vanade ja väetite vanemate tööd. Kui tervete laste sekka juhtus sündima „tobuke” või „sant”, oli see ikka õnnetus. Loomulikult sai väetike pere kõrvalt oma toidupala ja mitmest põlvkonnast koosnevas taluperes leidus alati ka mõni poolpime vanaema, kes tal siis silma peal hoidis, kui jumal ta elul kesta lasi. Täisikka jõudnuna oli aga ka santide saatust sageli üsna troostitu. Kõhutäie nimel tuli neil külakorda käia ja üks ühisel jõul elatas kogukond oma hädalised muidugi kuidagimoodi ära (siit ütles „iga vald toidab omad sandid”). Võib-olla et põlgusega, nagu see nüüd vahel on, neisse omaaegsed põlvkonnad, tõsi, ei suhtunud.

Tasuks aga mõista, et neil „taluaegadel” jäid ellu tänapäeva mõistes ikkagi ainuüksi elujõulised lapsed. „Sünnituselt



reanimatsiooni” varianti siis ei olnud ja ööpäevaringselt aspireeritavatest, hapnikuaparaatide küljes kinni, gastroomide ja perfluuserite abil toidetavatest lastest, kes tänapäeval kodus ema hoole all on, ei osanud noil aegadel keegi undki näha.

Ajaloo mõni fakt veel, mis puudutab omaaegset „austavat” suhtumist „santidesse”. 19. sajandi lõpus pandi alus eugeenikale – õpetusele tõuaretusest inimkonnas. 20. sajandi alguses jõudis eugeenika Eestisse ja oli aktuaalne ka esimeses vabariigis. 1935. aastal näiteks tehti valitsusele ettepanek viia Eestis sisse alaväärtuslike isikute steriliseerimise seadus, mis aasta hiljem jõustuski. Alaväärtuslike isikute all mõeldi vaimuhaigeid, vaimselt alaarenenuid, epileptikuid ja raskeid puudeid põhjustavaid pärilikke haigusi kandvaid jt inimesi. (Seadus tühistati juba Nõukogude Eestis 1940. aastal.) Arhiividokumentidest selgub, et Natsi-Saksamaal surmati Teise maailmasõja ajal rassipuhastamise eesmärgil ligi paarsada tuhat alaväärtuslikuks peetud Saksa soost inimest ja sundsteriliseeriti kaks korda nii palju. Muide, Rootsis tühistati eugeenikast lähtuv sundsteriliseerimise seadus alles 1970. aastatel.

SEE ON SINU ELU

Puudega lapse üles kasvatanud emana ma tegelikult siiski mõistan ajakirja juuninumbris oma kirja avaldanud kolme lapse ema soovi rõhutada positiivseid hoiakuid ja tundeid.

Loomulikult pole elu puudega lapse peres vaid lõputu mure ja vaev. On töövõite, on ka rõõme, näiteks saad viia lapse 25-aastaselt esimest korda hambaarstile, kus tal kuus valutavat ronti suust eemaldatakse, või leiad mõne tööotsa, mida saab kodust teha jne. Lõpuks ju harjud ja õpid selles olukorras elama. Kui lapsed olid veel väikesed, olin ka mina üks neist, kes tundis isegi uhkust (ilmselt looduse antud kompensatsioonimehhanism, et pingele vastu pidada) ja kuulutas, kuivõrd on puudega pereliige meid kõiki rikastanud, sealhulgas oma öekese maailmapilti avardanud. Aga nüüdseks ma tean, et igal medalil on kaks külge. Tagantjärele mõtlen üha sagedamini, kas see hind, mida kogu meie pere on maksnud, pole siiski olnud liiga ränk, eriti just teisele tütrele. Tema hoiakute ja arusaamade väärastamiseks oleks ehk piisanud, kui tal oleks olnud näiteks mõni erivajadustega mängu- või koolikaaslane. Või siis kergema puudega õde-vend. Kasvada aga üles kodus, kus, nagu meie tavatseme öelda, eriolukord on püsiseisund, on hoopis midagi muud.

Ja lõpetuseks. Kogu see jutt ei tähenda, et me poleks perekonnana ja koos oma terve lapsega „eluga hakkama saanud” või et me „süüdistaks puudega last selle eest, et ta sündis” või „tunneksime end kannataja rollis”. Ega ka seda, et „me ei oska ega taha vastutada”, nagu kirjutab too ema.

Kahe lapse ema

ÕPPETOETUST JA TÄIENDUSTOETUST KASUTAB VAID KÄPUTÄIS PUUETEGA INIMESI

EELMISE NUMBRIS KIRJUTASIME, ET KUIGI TÖÖL KÄIVATE PUUETEGA INIMESTE JAOKS NÄEB SEADUS ETTE VÕIMALUSE SAADA SOTSIAALKINDLUSTUSAMETIST TÖÖTAMISTOETUST, KUI NEIL TEKIB TÖÖL KÄIMISE TÖTTU LISAKULUTUSI, SIIS SEDA TOETUST KASUTAB AASTAS VAID 50–60 INIMEST. SEEKORD UURIME, KUI PALJU KASUTATAKSE ÕPPETOETUST JA TÄIENDUSKOOLITUSTOETUST.

Õppe- ja täienduskoolitustoetuse näol on tegu samuti riiklike toetustega, mis on kirjas puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses.

Õppetoetus on ette nähtud puuetega õppuritele, kes omandavad haridust gümnaasiumi 10.–12. klassis, kutseõppeasutuses või kõrgkoolis ning kellel on erivajaduste tõttu õppimisega seotud lisakulutusi. Toetus on mõeldud neile, kes koolis käimise kõrval ei tööta. Õppetoetust makstakse õppija tegelike lisakulutuste järgi 6,39–25,57 eurot kuus (välja arvatud juuli ja august, mil koolitööd ei toimu). Seega võiks puudega gümnaasist või tudeng, kellel on lisakulutusi, saada aastas kuni 255 eurot lisatoetust, kui ta seda taotleda teaks. Paraku kasutas seda võimalust mullu vaid 27 noort inimest.

ET EDASI ÕPPIDA

Täienduskoolitustoetus on mõeldud neile, kes käivad küll tööl, kuid osalevad ka tööalasel täiendõppekursusel või õpivad kaugõppes mõnes kutse- või kõrgkoolis (tasemekoolitus). Selle toetuse abil aitab riik puudega inimesel kvalifikatsiooni hoida ja tõsta, et ta niigi karmis konkurentsivõidus vastu peaks.

Täienduskoolitustoetust makstakse tegelike koolituskulude osaliseks hüvitamiseks ja seda võib saada kolme kalendriaasta jooksul kokku 613,68 eurot. See polegi nii vähe, et käega lüüa. Ometi näitavad statistilised andmed, et täienduskoolitustoetust makstakse vaid 60–70 inimesele aastas. Tegelikult võib neid inimesi olla veel kolm korda vähemgi, näiteks 20–30, sest sama inimene võib oma toetussummat võtta välja osade kaupa kolmel aastal järjest. Keskmise väljamakse ühe saaja kohta oligi näiteks mullu 261 eurot.

ET VORMIS PÜSIDA

Siin on aga mõtlemisainet nii õppijaile endile kui ka nende tööandjaile. Miks mitte innustada puude-

ga töötajat osalema tööalases enese-täiendamises, seda soosida ja talle seda isegi välja pakkuda, kui ta ise küsima ei sõanda tulla või lihtsalt selle mõtte pealegi ei tule?

Paljudelt tööandjalt, kel omal kogemusi, oleme kuulnud häid sõnu selle kohta, kui kindlad ja usaldusväärsed on just puuetega töötajad. „Algul kardad, kas ta ikka tuleb teistega võrdset toime, kuid hiljem selgub, et väikese investeeringuga tema töötingimustesse ja paindlikkusega saad vastutasuks väga lojaalse ja kõrge moraaliga töötaja,” kinnitas hiljuti üks firmajuht, kui telesaate jaoks lugu filmimas käisime. Ka tema kuulis täienduskoolitustoetusest meie käest esimest korda, kuid silmad löid tal kohe särama.

Tiina Kangro

ÕPPETOETUST ON SAANUD

Aasta	Saajaid	Keskmine toetus
2007	19	247 €
2008	22	236 €
2009	23	244 €
2010	22	245 €
2011	27	226 €

TÄIENDUSKOOLITUSTOETUST ON SAANUD

Aasta	Saajaid	Keskmine toetus
2007	52	308 €
2008	71	327 €
2009	73	285 €
2010	84	300 €
2011	65	261 €

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



Ajakirja väljaandmist toetavad ka



V:E:D:U:R.EE

Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond soovib toetada sügava puudega lapsi üle Eesti!

1. oktoobrist jõuludeni kestab Procter & Gamble'i sügiskampaania „Kingi lastele rõõmu“. Ostes poest Pampersi, Alwaysi, Naturella, Blend-a-medi, Fairy, Bonuxi, Tide'i, Arieli, Lenori, Gillette'i, Pantene, Head & Shouldersi, Wella, Old Spice'i või Drefti kaubamärgi tooteid, annetad osa rahast meie fondi vahendusel funktsionaalvoodite ostuks sügavate puuetega lastele!

Kui sinu laps tunneks end just sellises voodis mugavamalt, kuid pole olnud võimalust talle seda muretseda, anna meile teada meiliaadressil info@lastefond.ee või täida vastav taotlusvorm meie kodulehel www.lastefond.ee/abivajajale.

Tuleme rõõmuga appi!



TEIE ABIGA ALUSTAME PUUTEPUNKTIDE II AASTAKÄIKU

Kolmel suvekuul toetasid ajakirja Silvia Kalam, Aime Lehtla, Leila Lahtvee, Tiina Salus, Kadi Ojaksu, Aire Orula, Katrin Pekri, Taissa Saat, Elen Rekand, Elo Tamm, Annely Kallo, Leelo Sillaots, Inga Bentsalo, Piibe Lõhmus, Krista Ein, Külli Saarits, Carmen Raudsepp, Ülle Urbanik, Rika Joala, Marget Moppel, Raili Veskilt, Ksenia Haavistu, Helgi Lahesoo, Reet Jepisova, Kristel Krischka, Aili Graps-Grafs, Ivi Alve, Ester Peterson, perearst Minia Pääslane, riigikogu liige Helmen Kütt, MTÜ Võru Noorte-

keskus, kaks anonüümset annetajat ja MTÜ Lahedad Naised Lahedalt. Lahedad naised üllatasid muide sellega, et korraldasid oma veetud LNL-i integratsiooniprojekti raames heategevusliku oksjoni, mille tulu 75,65 eurot annetasid Puutepunktide ajakirjale. Suur ja sügav tänu nii lähedatele naistele kui ka kõikidele suurtele ja väikestele toetajatele – teie annetustest kogunes ajakirja septembrinumbri jaoks 680 eurot!

Lisaks teile aitavad ajakirja väljaandmist ja postitamist rahastada Hasartmängumaksu Nõukogu, SA Dharma Luiga Fond ja Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond.

Kogu puudujääva raha ja oma hea tahtega panustavad ajakirja kirjastamisse toimetuse liikmed Tiina Kangro, Anne Lill, Kaidor Kahar ja Mirjam Matiisen.

Tänu kõigile teile oleme ajakirjaga jõudnud kevadest sügisesse ja ilmume taas! Üheskoos oleme tugevad!



**Kui saad aidata.
Või kui tead kedagi, kes saab:
MTÜ Puutepunktid
a/a 221053907379**